



## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Piano nazionale della cronicità" di cui all'articolo 5, comma 21 dell'Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016.

Rep. Atti n. *160/cs e del 15 settembre 2016*

### LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 15 settembre 2016:

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTI i seguenti Atti sanciti da questa Conferenza:

- intesa del 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 82/CSR), concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 e, in particolare, l'articolo 5, comma 21, che prevede la predisposizione del "Piano nazionale della cronicità", da approvare con accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni;
- intesa del 13 novembre 2014 (Rep. atti n. 156/CSR), concernente il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2014-2018;
- accordo del 6 dicembre 2012 (Rep. atti n. 233/CSR), sul documento recante "Piano per la malattia diabetica";
- accordo del 5 agosto 2014 (Rep. atti n. 101/CSR), sul "Documento di indirizzo per la Malattia Renale Cronica";
- accordo del 16 ottobre 2014 (Rep. atti n. 140/CSR), sul documento "Piano nazionale malattie rare (PNMR)";
- accordo del 20 ottobre 2015 (Rep. atti n. 171/CSR), sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e Malattia di Crohn e colite ulcerosa;
- accordo del 20 ottobre 2015 (Rep. atti n. 172/CSR), sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni;





## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

VISTA la nota del 21 luglio 2016, diramata il 25 luglio alle Regioni e Province autonome, con richiesta di assenso tecnico, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso lo schema di accordo indicato in oggetto;

CONSIDERATO che nel corso dell'odierna seduta le regioni hanno espresso avviso favorevole all'accordo subordinato all'accoglimento di alcuni emendamenti e di raccomandazioni contenute nel documento Allegato al presente atto ( All. sub A); richieste e raccomandazioni accolte dal Governo;

ACQUISITO, nel corso della seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano;

### SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano, nei seguenti termini:

#### Visti:

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, che stabilisce che siano realizzati programmi a forte integrazione fra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento all'assistenza per patologie croniche di lunga durata;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328, recante "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", che promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali;
- il decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 e successive modificazioni "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, recante: "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modificazioni e integrazioni, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 8 febbraio 2002, n. 33;
- il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006, recante "Approvazione del <Piano sanitario nazionale> 2006-2008", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 17 giugno 2006, n. 139, che fissa gli obiettivi da raggiungere relativamente alle principali malattie croniche e gli interventi da realizzare per potenziare la tutela delle persone affette con particolare riguardo alla diagnosi e trattamento, alla ricerca, al miglioramento della qualità della vita, all'integrazione socio-sanitaria;
- le Conclusioni del Consiglio dell'unione europea del 7 dicembre 2010 "Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare systems", che invitano i paesi dell'UE e la Commissione europea ad avviare un processo di riflessione sulle malattie croniche per stabilire come ottimizzare la risposta al problema e la cooperazione fra i paesi europei, a guidare la riflessione instaurando un dialogo intenso con i soggetti interessati, fra cui pazienti, professionisti del settore, pagatori e fornitori di servizi sanitari, a prendere in





## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

considerazione la sanità online e il contributo potenziale di altri settori politici, in particolare in materia di occupazione, disabilità, istruzione e alloggio;

- la "Dichiarazione Politica della Riunione ad alto livello dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sulla Prevenzione e controllo delle malattie non trasmissibili" del 19 settembre 2011 e i Piani d'azione globali dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili 2008-2013 e 2013-2020;
- il documento conclusivo del "Chronic Diseases Summit" (Summit europeo sulle malattie croniche), tenutosi a Bruxelles il 3 e 4 aprile 2014, che identifica gli elementi chiave per una risposta complessiva contro le malattie croniche;

**Considerato** che, alla luce del quadro normativo e assistenziale vigente, si rende necessario individuare alcuni obiettivi strategici per migliorare le attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie croniche, favorire percorsi che garantiscano al paziente uniformità di risposte e delineare le strategie generali e specifiche per la realizzazione di ciascun obiettivo;

**Dato atto** che, nonostante l'aumentata attenzione alle persone affette da malattie croniche sia in età evolutiva sia adulta, esistono alcune aree che necessitano di ulteriore impegno sia per quanto riguarda gli aspetti sanitari, sia per quelli sociali;

**Considerata** l'esigenza di assicurare nel territorio nazionale maggiore omogeneità nella tutela della salute delle persone affette da malattie croniche, anche tenendo conto dei modelli organizzativi diffusi nei diversi ambiti regionali e locali, e di garantire il miglioramento della qualità dell'assistenza, in linea con l'evoluzione in ambito scientifico e tecnologico;

**Visto** il decreto dirigenziale del 14 maggio 2014, con il quale è stato costituito un Tavolo di lavoro presso la Direzione generale della programmazione sanitaria con la partecipazione della Direzione generale della prevenzione sanitaria, dell'AGENAS, dell'Istituto superiore di sanità e di esperti, con il compito di predisporre una bozza del "Piano nazionale della cronicità";

### **Ritenuto necessario:**

- contribuire al miglioramento della tutela assistenziale delle persone con malattie croniche, anche attraverso l'ottimizzazione delle risorse disponibili;
- ridurre il peso della malattia sulla singola persona e sul contesto sociale;
- rendere più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali;
- sistematizzare a livello nazionale le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie croniche al fine di rendere più omogeneo il processo diagnostico-terapeutico;
- affermare la necessità di una progressiva transizione verso un modello di sistema integrato, secondo un disegno di rete "multicentrica", che valorizzi sia il ruolo specialistico, sia tutti gli attori della assistenza primaria;
- individuare gli ambiti da implementare e le iniziative da adottare nei settori della ricerca, della formazione e dell'informazione;

SI CONVIENE





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

Tra il Governo e le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano:

- a) di approvare il "*Piano nazionale della cronicità (PNC)*" che, allegato al presente atto, ne costituisce parte integrante. Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano si impegnano a recepire il documento con propri provvedimenti e a dare attuazione ai suoi contenuti, nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la loro autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione;
- b) di favorire l'implementazione del "*Piano nazionale della cronicità (PNC)*", attivando tutte le iniziative necessarie e utili per promuovere la diffusione di strumenti e tecnologie ITC a supporto della cronicità, potenziando la capacità di accesso anche ad altre risorse - fondi europei e fondi per la coesione - nonché promuovendo l'innovazione nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari.

All'attuazione del presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO  
Antonio Nardone



IL PRESIDENTE  
On. Avv. Enrico Costa

AM. A

CONSEGNATO NELLA SEDUTA  
DEL ...15-9-2016



CONFERENZA DELLE REGIONI  
E DELLE PROVINCE AUTONOME

16/96/SR02/C7

**ACCORDO TRA IL GOVERNO, LE REGIONI E LE PROVINCE  
AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SUL DOCUMENTO  
"PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ" DI CUI ALL'ART. 5,  
COMMA 21, DELL'INTESA N. 82/CSR DEL 10 LUGLIO 2014  
CONCERNENTE IL NUOVO PATTO PER LA SALUTE PER GLI  
ANNI 2014-2016"**

***Punto 2) O.d.g. Conferenza Stato-Regioni***



La Conferenza delle Regioni e delle Province autonome esprime avviso favorevole all'accordo condizionato alla costituzione di un tavolo di lavoro per la verifica degli indicatori previsti per il monitoraggio dello stesso in quanto non completamente condivisibili se utilizzati anche in chiave valutativa.

Inoltre, è necessario inserire sia a pagina 15 che a pagina 50 che le strutture di ricovero nel territorio così come l'ospedale di comunità sono strutture gestite "anche", e non solo, dai medici di medicina generale.

Si ritiene, altresì, opportuno:

- a pagina 107, modificare il punto 4 sostituendo "Promuovere l'applicazione di un PDTA nazionale che favorisca ..." con "Implementare l'Accordo Stato-Regioni Rep. Atti 172/CSR del 20 ottobre 2015 che promuove l'adozione del PDTA nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni, che favorisca ..."
- a pagina 111, integrare il punto 3 con "Adottare PDTA dedicati in coerenza con le linee guida e con i bisogni clinici dei pazienti complessi, implementando l'Intesa Stato Regioni Rep. Atti 171/CSR del 20 ottobre 2015";
- a pagina 28 (e relativa Figura di pag 29), modificare la frase così come segue: "...La figura successiva mette in evidenza i prodotti, quali la "Comunicazione della diagnosi", il "Piano di cura personalizzato" ed il relativo "Patto di cura"...."

Roma, 15 settembre 2016



*Ministero della Sanità*

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

# Piano Nazionale della Cronicità



# SOMMARIO

## PREMESSE E STRUTTURA GENERALE DEL PIANO

1. Premesse del Piano
2. Struttura generale del Piano

## PARTE PRIMA

### A) Il disegno complessivo

1. Definizioni, epidemiologia, costi
2. Differenti bisogni della persona con malattia cronica
3. Le premesse per una gestione efficace, efficiente e centrata sui pazienti
4. Il sistema assistenziale
5. La strutturazione di percorsi assistenziali per la cronicità

### B) Gli elementi chiave di gestione della cronicità

1. Aderenza
2. Appropriatelyzza
3. Prevenzione
4. Cure domiciliari
5. Informazione, educazione, empowerment
6. Conoscenza e competenza

### C) Il macroprocesso di gestione della persona con cronicità

1. FASE I: stratificazione e *targeting* della popolazione
2. FASE II: promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce
3. FASE III: presa in carico e gestione del paziente
4. FASE IV: erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente
5. FASE V: valutazione della qualità delle cure erogate

### D) Gli aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità

1. Disuguaglianze sociali; fragilità e/o vulnerabilità
2. Diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca
3. Appropriatelyzza nell'uso delle terapie e delle tecnologie - Aderenza alla terapia farmacologica
4. Sanità digitale



5. Umanizzazione delle cure
6. Il ruolo delle Associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie
7. Il ruolo delle farmacie

#### **E) La cronicità in età evolutiva**

1. La continuità assistenziale al bambino con cronicità
2. Il ruolo delle famiglie
3. Gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità)
4. Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto

#### **F) Il monitoraggio del piano**

1. Il disegno di monitoraggio
2. Indicatori di Piano
3. Le indicazioni operative

### **PARTE SECONDA**

1. Malattie renali croniche e insufficienza renale
2. Artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva
3. Rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn
4. Insufficienza cardiaca cronica
5. Malattia di Parkinson e parkinsonismi
6. BPCO e insufficienza respiratoria cronica
7. Insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva
8. Asma in età evolutiva
9. Malattie endocrine croniche in età evolutiva
10. Malattie renali croniche in età evolutiva

### **ALLEGATI AL PIANO**

#### **Gli scenari della cronicità**

- Lo scenario internazionale
- Lo scenario nazionale: il livello centrale
- Lo scenario nazionale: i modelli regionali per la presa in carico della cronicità





## PREMESSE E STRUTTURA GENERALE DEL PIANO

Il mondo della cronicità è un'area in progressiva crescita che comporta un notevole impegno di risorse, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali e necessitando di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese.

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC) nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

### 1. Premesse del Piano

Il Piano riconosce le sue premesse:

- nei Piani d'azione WHO 2008-2013 e 2013-2020 che sottolineano l'importanza dell'intervento di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche;
- nelle indicazioni europee con le quali si invitano gli Stati membri ad elaborare e implementare Piani nazionali sulla cronicità;<sup>1</sup>
- negli ultimi Piani sanitari nazionali, che riconoscono alle patologie croniche un particolare rilievo per l'impatto sia sanitario che sociale e si impegnano a favorire il miglioramento continuo e la costante verifica della qualità dell'assistenza della persona con malattia cronica;
- nei Piani Nazionali Prevenzione (2005-2007, prorogato fino al 2009; 2010-2012, prorogato al 2013; 2014-2018), che hanno riconosciuto sin dal 2005 il contrasto alle patologie croniche come obiettivo prioritario per la pianificazione regionale;
- nel programma Guadagnare Salute (DPCM 4 maggio 2007), che prevede l'attuazione di strategie intersettoriali e di popolazione per favorire la prevenzione delle patologie croniche attraverso l'acquisizione e il mantenimento di stili di vita salutari da parte della popolazione generale;
- negli Accordi Collettivi Nazionali riguardanti la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale e medici pediatri di libera scelta che prevedono specifici obiettivi di prevenzione e tutela dei soggetti con patologie croniche e di presa in carico globale degli stessi, secondo protocolli e percorsi

<sup>1</sup> "Action Plan for prevention and control of non-communicable diseases 2012-2016"; "Resolution EUR/RC 61/R3 on the action plan for implementation of the European strategy for the prevention and control of non-communicable diseases 2012-2016"



assistenziali che definiscono l'attività del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta e i casi di ricorso al livello specialistico (diabete, ipertensione, BPCO, cardiopatia ischemica ecc.);

- nel dPCM29/11/2001 recante “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;
- nei Piani sanitari e socio-sanitari e negli atti di programmazione regionali che hanno individuato come centrale il tema della cronicità e promosso modelli specifici di organizzazione dei servizi per la gestione e presa in carico del paziente cronico;
- nell’Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 concernente il “Patto per la Salute per gli anni 2014-2016” che prevede, “al fine di definire le principali linee di intervento nei confronti delle principali malattie croniche, la predisposizione, da parte del Ministero della salute del “Piano nazionale della Cronicità” da approvare con Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le PPAA di Trento e Bolzano”. Il suddetto Patto prevede, inoltre, che “le Regioni definiscano con appositi atti di indirizzo la promozione della medicina d’iniziativa e della Farmacia dei servizi, quale modello assistenziale orientato alla promozione attiva della salute, anche tramite l’educazione della popolazione ai corretti stili di vita, nonché alla assunzione del bisogno di salute prima dell’insorgere della malattia o prima che essa si manifesti o si aggravi, anche tramite una gestione attiva della cronicità”;
- negli ulteriori Accordi Stato-Regioni che affrontano tematiche relative alla prevenzione, cura e presa in carico delle persone con patologie croniche, tra cui si annoverano, da ultimi, il Piano Nazionale di Azioni per la Salute Mentale (PANSM), il Piano Oncologico nazionale, il Documento di indirizzo per la Malattia Renale Cronica, il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR), il Piano sulla malattia diabetica, il Piano nazionale demenze.

## 2. Struttura generale del Piano

Il documento si compone di due parti: la prima recante gli indirizzi generali per la cronicità e la seconda che contiene approfondimenti su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici.

Nella prima parte vengono indicati la strategia complessiva e gli obiettivi di Piano, proposte alcune linee di intervento ed evidenziati i risultati attesi, attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell’appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). Inoltre viene approfondita la parte relativa alla cronicità in età evolutiva.

Nella seconda parte il Piano individua un primo elenco di patologie croniche, per la maggior parte delle quali al momento non esistono atti programmatici specifici a livello nazionale, individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l’invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Esse sono:

- malattie renali croniche e insufficienza renale;
- malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;
- malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;



- malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi
- malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria;
- insufficienza respiratoria in età evolutiva
- asma in età evolutiva
- malattie endocrine in età evolutiva
- malattie renali croniche in età evolutiva

Per ciascuna il Piano prevede:

- a) un sintetico inquadramento generale (definizioni, dati epidemiologici, caratteristiche generali dell'assistenza);
- b) un elenco delle principali criticità dell'assistenza;
- c) la definizione di obiettivi generali, specifici, la proposta di linee di intervento, di risultati attesi e di alcuni indicatori per il monitoraggio.





## A) Il disegno complessivo

### 1. Definizioni, epidemiologia, costi

Gli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita. Per realizzarli è necessaria una corretta gestione del malato e la definizione di nuovi percorsi assistenziali che siano in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari.

Il paziente cui ci si riferisce è una persona, solitamente anziana, spesso affetta da più patologie croniche incidenti contemporaneamente (comorbidità o multimorbidità), le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo da fattori legati alle condizioni cliniche, ma anche da altri determinanti (status socio-familiare, ambientale, accessibilità alle cure ecc.).

La presenza di pluripatologie richiede l'intervento di diverse figure professionali ma c'è il rischio che i singoli professionisti intervengano in modo frammentario, focalizzando l'intervento più sul trattamento della malattia che sulla gestione del malato nella sua interezza, dando talvolta origine a soluzioni contrastanti, con possibili duplicazioni diagnostiche e terapeutiche che contribuiscono all'aumento della spesa sanitaria e rendono difficoltosa la partecipazione del paziente al processo di cura.

Inoltre, la prescrizione di trattamenti farmacologici multipli, spesso di lunga durata e somministrati con schemi terapeutici complessi e di difficile gestione, può ridurre la compliance, aumentare il rischio di prescrizioni inappropriate, interazioni farmacologiche e reazioni avverse.

Infine, questi pazienti hanno un rischio maggiore di outcome negativi, quali aumento della morbidità, aumentata frequenza e durata di ospedalizzazione, aumentato rischio di disabilità e non autosufficienza, peggiore qualità di vita e aumento della mortalità.

La stessa definizione OMS di malattia cronica (*"problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni"*) fa chiaro riferimento all'impegno di risorse, umane, gestionali ed economiche, in termini sia di costi diretti (ospedalizzazione, farmaci, assistenza medica ecc.) che indiretti (mortalità prematura, disabilità nel lungo termine, ridotta qualità di vita ecc.), necessarie per il loro controllo.

Si stima che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle malattie croniche; il dato diviene ancora più preoccupante alla luce delle più recenti proiezioni epidemiologiche, secondo cui nel 2020 esse rappresenteranno l'80% di tutte le patologie nel mondo.

Nella regione europea dell'OMS, malattie come lo scompenso cardiaco, l'insufficienza respiratoria, i disturbi del sonno, il diabete, l'obesità, la depressione, la demenza, l'ipertensione, colpiscono l'80% delle persone oltre i 65 anni e spesso si verificano contemporaneamente nello stesso individuo. Ed entro il 2060 si prevede che il numero di Europei con età superiore a 65 anni aumenti da 88 a 152 milioni, con una popolazione anziana doppia di quella sotto i 15 anni.



I dati indicano inoltre come all'avanzare dell'età le malattie croniche diventano la principale causa di morbilità, disabilità e mortalità, e gran parte delle cure e dell'assistenza si concentra negli ultimi anni di vita. Inoltre si è osservato che le disuguaglianze sociali sono uno dei fattori più importanti nel determinare le condizioni di salute. Tuttavia per molte di esse può essere utile un'attività di prevenzione che agisca sui fattori di rischio comuni: uso di tabacco e alcol, cattiva alimentazione e inattività fisica.

La cronicità, infine, è associata al declino di aspetti della vita come l'autonomia, la mobilità, la capacità funzionale e la vita di relazione con conseguente aumento di stress psicologico, ospedalizzazioni, uso di risorse (sanitarie, sociali, assistenziali) e mortalità. Secondo dati ISTAT, due milioni 600 mila persone vivono in condizione di disabilità in Italia (4,8 % della popolazione, totale, 44,5 % nella fascia di età >80 anni) e ciò testimonia una trasformazione radicale nell'epidemiologia del nostro Paese<sup>2</sup>.

*In Europa si stima che le malattie croniche, nel complesso, siano responsabili dell'86% di tutti i decessi e di una spesa sanitaria valutabile intorno ai 700 miliardi di Euro per anno.*

### ***Il trend demografico e l'incidenza delle patologie croniche in Italia***

La popolazione residente in Italia all'1 gennaio 2014 è di 60.782.668 persone. Prevalgono le donne sugli uomini e il saldo naturale fra nuovi nati e morti è tuttora negativo. Ha un margine positivo, invece, il saldo migratorio per cui la popolazione residente in Italia aumenta ma diminuiscono gli italiani. L'incremento è, infatti, imputabile all'aumento dei cittadini stranieri, in crescita in tutte le regioni della penisola

Un altro fenomeno che cambia la composizione del nostro Paese è il maggior numero di figli al Nord. Il sorpasso rispetto al Mezzogiorno risiede principalmente nel diverso contributo di nascite da parte di genitori stranieri, la cui presenza si concentra prevalentemente nelle regioni del Centro-Nord. Il numero medio di componenti per famiglia è di 2,4.

Sotto il profilo demografico è particolarmente degno di nota il dato sull'invecchiamento. Già oggi l'Italia è uno dei paesi più vecchi d'Europa e del mondo con la sua quota di ultra65enni sul totale della popolazione che, secondo dati EUROSTAT a gennaio 2013, è pari al 21,2% rispetto al 18,2% dell'Unione a 28; l'unico dato paragonabile in Europa è quello della Germania (20,7%).

Secondo i dati ISTAT la quota di anziani sul totale della popolazione all'1/1/2014 è pari al 21,4% e le regioni più anziane sono la Liguria (in cui gli over64 all'1/1/2014 costituiscono il 27,7% della popolazione totale), il Friuli Venezia Giulia (24,7%) e la Toscana (24,4%), l'Umbria (23,8%), Campania (17,2%), Provincia Autonoma di Bolzano (18,7%), Sicilia (19,6%) e Calabria (19,8%) sono le regioni con una presenza di anziani ancora decisamente minore.

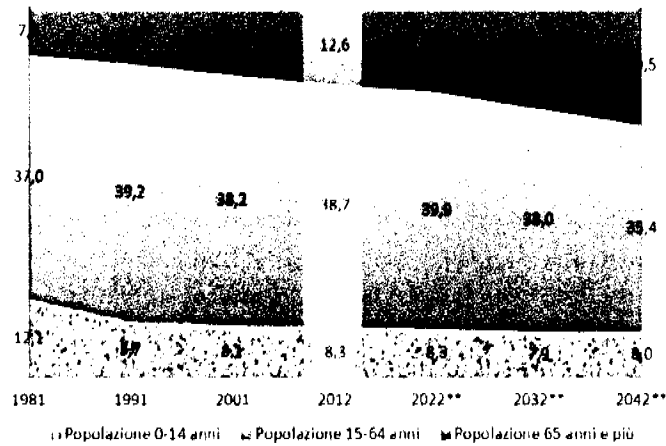
Ma in un futuro ormai prossimo, nel 2032, secondo le previsioni ISTAT, la quota di anziani over65 sul totale della popolazione dovrebbe raggiungere il 27,6%, con circa 17.600.000 anziani in valore assoluto (vedi figura successiva).

<sup>2</sup> I Conferenza Italiana sull'accesso alle Cure nelle malattie croniche - ROMA 21 settembre 2010. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 4° Rapporto (2012) N.N.A (Network non autosufficienza) Rapporto promosso dall'IRCCS - INCRA Ancona per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento.



L'evoluzione della popolazione italiana per fasce d'età dal 1981 al 2041 (\*)

(valore assoluto in milioni)

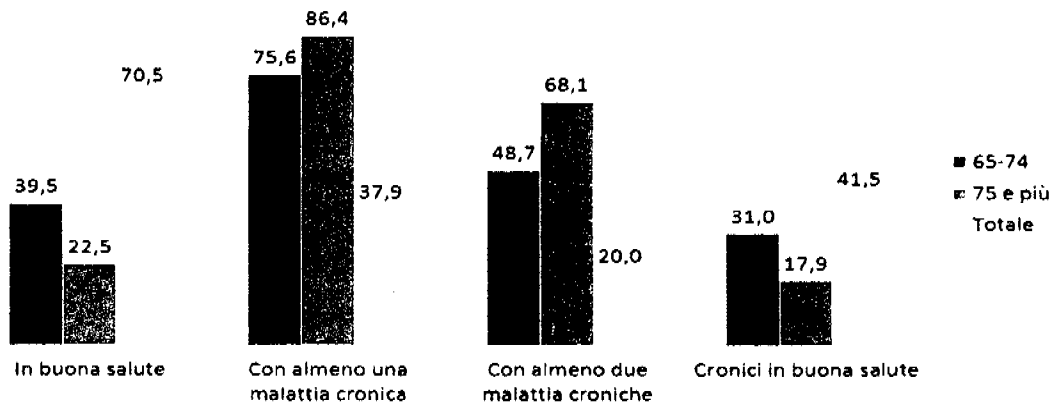


(\*) Dati al 1 gennaio dell'anno successivo (\*\*) Previsioni della popolazione, hp. Centrale  
 Fonte: elaborazione CENSIS su dati ISTAT

In tale assetto demografico risulta ampiamente probabile un incremento della prevalenza e dell'incidenza delle patologie croniche che, come già ricordato, risultano in aumento al crescere dell'età e per questo presenti soprattutto tra gli anziani over 74 anni.

La percentuale di persone che dichiara di avere almeno una patologia cronica passa dal 38,4% del 2011 al 37,9% del 2013. Il 20,0% afferma di avere almeno due patologie croniche e il dato è pari a quello fatto registrare nel 2011. Ma considerando le fasce d'età più anziane le percentuali salgono in modo evidente: secondo gli ultimi dati (2013), si dichiara affetto da almeno due malattie croniche il 48,7% delle persone dai 65 ai 74 anni ed il 68,1% di quelle dai 75 anni in su (vedi figura successiva)

Popolazione residente per condizioni di salute e malattie croniche dichiarate anno 2013  
 (per 100 persone della stessa classe di età)

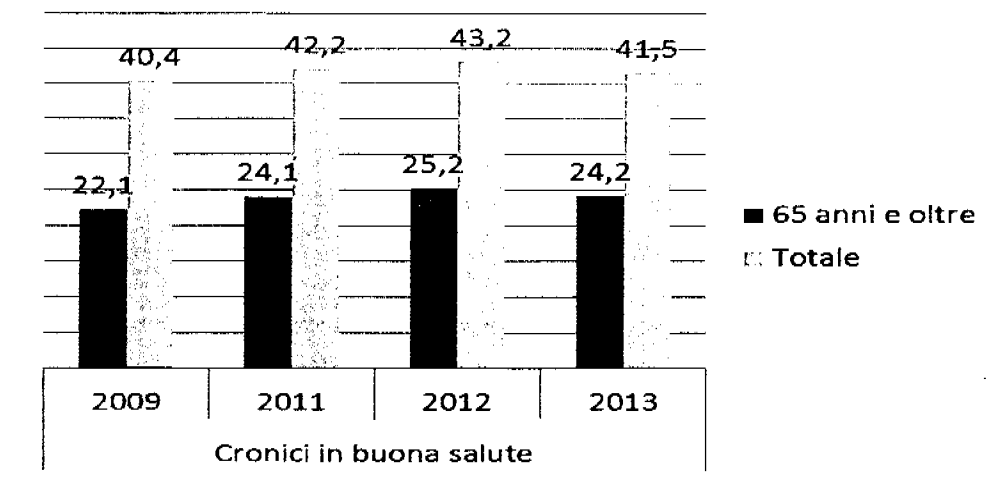


Fonte: elaborazione CENSIS su dati ISTAT 2013



Inoltre, nel 2013 i malati cronici che affermano di essere in buona salute sono il 41,5%, mentre tra gli anziani la quota si ferma al 24,2% (vedi figura successiva)

Popolazione per percezione dello stato di salute, per età 2013 (val.%)



Fonte: elaborazione CENSIS su dati ISTAT 2013

In particolare, secondo i dati rilevati dall' Istat (indagine multiscopo) le malattie croniche con maggiore prevalenza sono: l'artrosi/artrite (16,4%), l'ipertensione (16,7%), le malattie allergiche (10,0%), la bronchite cronica e asma bronchiale (5,9%), il diabete (5,4%). Complessivamente il Centro ha un numero maggiore di abitanti con almeno una patologia cronica (39,1%), a seguire il Nord (38,3%), area in cui risiede anche il numero maggiore di malati cronici in buona salute (46,7%). Il Mezzogiorno ha invece una prevalenza di abitanti con due o più patologie croniche (21,1%) e la percentuale inferiore per numero di malati cronici in buona salute (35,3%).

La regione che ha la maggiore prevalenza di persone con almeno una patologia cronica è la Sardegna (42,0%), la Calabria ha invece la più alta percentuale di abitanti con almeno due patologie croniche (23,8%), seguita dalla Sardegna (22,9%).

Le regioni in cui è minore la percentuale di malati cronici in buona salute sono: la Calabria (29,8%), e la Basilicata (31,3%). Quelle, invece, in cui i malati cronici godono di migliore salute sono: le Province Autonome di Trento e Bolzano (49,5% e 63,3%), il Friuli Venezia Giulia (48,3%) e la Valle d'Aosta (48,1%).

La regione che ha la maggiore prevalenza di diabetici è la Calabria (8,5%), quella che ha il maggior numero di pazienti con ipertensione è l'Umbria (20,8%), con artrosi e artrite la Liguria e la Calabria (entrambe 19,0%), La Campania e la Sardegna, invece, si caratterizzano per il maggior numero di persone affette da bronchite cronica/asma bronchiale (7,8% in entrambe le regioni); quest'ultima regione è anche caratterizzata da una maggiore prevalenza di persone affette da osteoporosi (9,6) insieme alla Puglia (9,5).





Per quanto riguarda le malattie del cuore, la percentuale più alta di malati risiede in Umbria (4,6%), il maggior numero di pazienti con disturbi nervosi si trova in Calabria (5,2%) ed il maggior numero di ulcere gastriche duodenali si concentra in Basilicata (4,0%). Per quanto riguarda le malattie allergiche sono più diffuse in Sardegna (13,0%). Infine, il maggior quantitativo di farmaci viene consumato in Umbria (45,8%) e in Sardegna (45,0%).

La comorbidità è un fenomeno ovviamente più frequente con il progredire dell'età. Dalla raccolta dei dati 2012-2013 di PASSI d'Argento (sistema di sorveglianza sulla popolazione ultra64enne) si evidenzia, ad esempio, come l'ipertensione arteriosa, considerata uno dei principali determinanti delle malattie croniche non trasmissibili, sia presente nel 60% della popolazione ultra64enne. Più frequente nelle donne e nell'età più avanzata, essa è significativamente più presente nelle persone con basso livello di istruzione e in quelle che hanno le maggiori difficoltà economiche ad arrivare a fine mese.

In tutto il campione studiato, il 33% riferisce almeno 1 patologia cronica, il 19% due, l'8% tre, il 4% quattro e il 1% cinque o più. Inoltre, si evidenzia che le patologie più frequenti sono le malattie cardiovascolari nel loro complesso (32,8%), seguite dalle malattie respiratorie croniche (24,5%), dal diabete (20,3%), dai tumori (12,7%), dall'insufficienza renale (10,1%), dall'ictus (9,9%), dalle malattie croniche di fegato (6,1%). La presenza di 3 o più patologie croniche (fra quelle citate) sono presenti in ben il 13% della popolazione. Tale condizione è più frequente negli uomini e nell'età più avanzata. Forti differenze si riscontrano in rapporto al livello di istruzione (15,8% bassa vs 8,8% alta) e alla percezione delle difficoltà economiche (6,3% per persone con nessuna difficoltà economiche, 10% con qualche difficoltà economica, 18,3% con molte difficoltà economiche).

Le principali cause di morte, secondo, gli ultimi dati disponibili, sono le malattie del sistema circolatorio (37,35 per 100.000 abitanti), i tumori (29,2 per 100.000 abitanti) e le malattie dell'apparato respiratorio (6,64 per 100.000 abitanti).<sup>3</sup> Le Province maggiormente colpite dalle malattie del sistema circolatorio sono quelle del Centro-Sud (con una particolare prevalenza in Sicilia, Calabria e Campania). Se però confrontiamo il tasso medio di mortalità per questo tipo di malattie in Europa (21,7), notiamo che l'Italia, con una media di 16,8 decessi ogni diecimila abitanti, si colloca nel 2009 agli ultimi posti dell'UE<sup>4</sup>.

Completamente opposto è, invece, il quadro che si delinea per la distribuzione della mortalità per tumori, con una netta prevalenza nelle province del Nord ed una bassa prevalenza nel Sud Italia<sup>5</sup>.

### ***Alcuni dati sui costi della cronicità in Italia***

La domanda di servizi sanitari per soggetti anziani con patologie croniche negli ultimi anni è diventata sempre più alta e, di conseguenza, è cresciuto l'ammontare delle risorse sanitarie destinate a questa fascia di popolazione. E' stato calcolato che quasi un terzo delle visite generiche e di quelle specialistiche sia erogato alla popolazione multi-cronica e, di queste, circa il 30% a persone con patologie croniche gravi<sup>5</sup>.

Nel 2010 la spesa per ricoveri ospedalieri è stata attribuita per il 51% alla fascia di età over 65 (dati SDO Ministero della salute). In tale fascia di età si concentra anche il 60% della spesa farmaceutica territoriale, mentre la spesa pro-capite di un assistito di età >75 anni è 11 volte superiore a quella di una persona

<sup>3</sup> Dati ISTAT

<sup>4</sup> Fonte: EUROSTAT

<sup>5</sup> ISTAT 2005



appartenente alla fascia d'età 25-34 anni. I costi per i farmaci dell'apparato cardiovascolare, gastrointestinale, respiratorio e del sistema nervoso centrale, costituiscono tutti insieme i 4/5 della spesa complessiva.<sup>6</sup>

La circostanza che i malati cronici assorbono quote progressivamente crescenti di risorse al crescere del numero di malattie è confermata dai dati rilevati in ambito regionale. In base ai dati di Regione Lombardia<sup>7</sup>, nel 2013 il rapporto tra la spesa sanitaria pro-capite di un paziente non cronico e la spesa pro-capite di un paziente con 4 patologie croniche è stata di circa 1/21,5; per un paziente con 3 patologie lo stesso rapporto è di circa 1/12, per due patologie è 1/7,3 per una patologia 1/4. Nel corso del tempo la spesa totale della Regione per le malattie croniche risulta aumentata dal 2005 al 2013 del 36%, con incrementi percentuali molto più marcati per pazienti poli-patologici.

## 2. Differenti bisogni del paziente con malattia cronica

Il miglioramento delle condizioni sociosanitarie e l'aumento della sopravvivenza hanno portato progressivamente a una profonda modificazione degli scenari di cura in quanto, parallelamente all'invecchiamento della popolazione, si è avuto un progressivo incremento delle malattie ad andamento cronico, spesso presenti contemporaneamente nello stesso individuo, le cui caratteristiche principali sono descritte, a confronto con quelle ad andamento acuto, nel box seguente

Malattie acute	Malattie croniche
■ Insorgenza improvvisa	■ Insorgenza graduale nel tempo
■ Episodiche	■ Continue
■ Eziopatogenesi specifica e ben identificabile	■ Eziopatogenesi multipla e non sempre identificabile
■ Cura specifica a intento risolutivo	■ Cura continua, raramente risolutiva
■ Spesso disponibile una specifica terapia o trattamento	■ Terapia causale spesso non disponibile
■ La cura comporta il ripristino dello stato di salute	■ La <i>restitutio ad integrum</i> è impossibile e si persegue come obiettivo il miglioramento della qualità di vita
■ Assistenza sanitaria di breve durata	■ Assistenza sanitaria a lungo termine (presa in carico del malato)

## 3. Le premesse per una gestione efficace, efficiente e centrata sui pazienti

Ai fini della salvaguardia della salute e della sostenibilità del sistema, non si può non sottolineare il valore imprescindibile della prevenzione, verso cui si sono indirizzati in particolare i Piani Nazionali di Prevenzione e il Programma "Guadagnare Salute". A questi si rimanda per una più dettagliata definizione delle strategie finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione e alla diagnosi precoce delle patologie croniche.

<sup>6</sup> Osmed, 2008

<sup>7</sup> "Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018"



Ciò premesso, è ormai ampiamente consolidato il consenso sul principio che la sfida alla cronicità è una "sfida di sistema", che deve andare oltre i limiti delle diverse istituzioni, superare i confini tra servizi sanitari e sociali, promuovere l'integrazione tra differenti professionalità, attribuire una effettiva ed efficace "centralità" alla persona e al suo progetto di cura e di vita.

In questo paragrafo vengono discusse alcune premesse su cui costruire un disegno complessivo per la gestione della cronicità. Ogni Regione potrà strutturare tale disegno sulla base delle scelte già fatte, tenendo in considerazione la propria storia, il territorio, i servizi e le risorse disponibili.

### ***Una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti***

Per vincere la sfida contro queste "nuove epidemie" è necessario coinvolgere e responsabilizzare tutte le componenti, dalla persona con cronicità al "macrosistema-salute", formato non solo dai servizi ma da tutti gli attori istituzionali e sociali che hanno influenza sulla salute delle comunità e dei singoli individui.

Si deve partire da una profonda riflessione sulle tendenze e sugli indirizzi dei servizi e dei professionisti, promuovendo una nuova cultura che dovrà impregnare, al di là delle differenze di ruolo, tutte le scelte di politica sanitaria, le strategie assistenziali, la tipologia dell'organizzazione, l'assetto operativo delle strutture e la conseguente offerta dei servizi.

Questo è il presupposto fondamentale per la gestione efficace della cronicità, perché è da tali premesse che originano le scelte e gli indirizzi strategici, si decidono le caratteristiche dell'offerta sanitaria, si promuovono i comportamenti dei protagonisti gestionali e professionali del mondo assistenziale.

**Messaggio chiave:**  
**coinvolgere e responsabilizzare**  
**tutte le componenti, dalla persona**  
**al macrosistema salute**

C'è bisogno di nuove parole-chiave, capaci di indirizzare verso nuovi approcci e nuovi scenari:

- *salute "possibile"* cioè lo stato di salute legato alle condizioni della persona
- *malattia vissuta* con al centro il paziente/persona (illness), e non solo malattia incentrata sul caso clinico (disease);
- *analisi integrata dei bisogni globali del paziente*, e non solo "razionalità tecnica" e problemi squisitamente clinici;
- *analisi delle risorse del contesto ambientale*, inteso come contesto fisico e socio-sanitario locale, fattori facilitanti e barriere;
- *mantenimento e co-esistenza*, e non solo guarigione;
- *accompagnamento*, e non solo cura;
- *risorse del paziente*, e non solo risorse tecnico-professionali gestite dagli operatori;
- *empowerment* inteso come *abilità a "fare fronte"* alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo della *capacità di autogestione* (self care);
- *approccio multidimensionale e di team* e non solo relazione "medico-paziente";
- superamento dell'assistenza basata unicamente sulla erogazione di prestazioni, occasionale e frammentaria, e *costruzione condivisa di percorsi* integrati, personalizzati e dinamici;
- *presa in carico pro-attiva ed empatica* e non solo risposta assistenziale all'emergere del bisogno;
- *"Patto di cura"* con il paziente e i suoi Caregiver e non solo compliance alle prescrizioni terapeutiche;



### ***Un diverso modello integrato ospedale/territorio***

Il riequilibrio e l'integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale costituisce oggi uno degli obiettivi prioritari di politica sanitaria verso cui i sistemi sanitari più avanzati si sono indirizzati per dare risposte concrete ai nuovi bisogni di salute determinati dagli effetti delle tre transizioni (epidemiologica, demografica e sociale) che hanno modificato il quadro di riferimento negli ultimi decenni portando ad un cambiamento strutturale e organizzativo.

In quest'ottica si pone la legge n. 135/2012 che ha previsto la riduzione dello standard dei posti letto ospedalieri accreditati ed effettivamente a carico del Servizio sanitario regionale, ad un livello non superiore a 3,7 posti letto per 1000 abitanti, comprensivi di 0,7 posti letto per 1000 abitanti per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie. Ciò rende necessario potenziare le formule alternative al ricovero e valorizzare la rete specialistica ambulatoriale, in un quadro di differenziazione di livelli erogativi articolati sulla base dell'effettivo potenziale di gestione della complessità.

L'ospedale va quindi concepito come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cure per la cronicità, che interagisca con la specialistica ambulatoriale e con l'assistenza primaria, attraverso nuove formule organizzative che prevedano la creazione di reti multispecialistiche dedicate e "dimissioni assistite" nel territorio, finalizzate a ridurre il drop-out dalla rete assistenziale, causa frequente di ri-ospedalizzazione a breve termine e di outcome negativi nei pazienti con cronicità.

**Messaggio chiave:**

***L'ospedale concepito come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cure per la Cronicità, che interagisce con la Specialistica ambulatoriale e con l'Assistenza Primaria***

Tale orientamento è in linea con quanto previsto dal Regolamento n. 70 del 2 aprile 2015 recante la definizione degli standard ospedalieri. Tale regolamento prevede che le iniziative di continuità ospedale territorio possano anche prevedere la disponibilità di strutture intermedie, la gestione della fase acuta a domicilio mediante gruppi multidisciplinari, programmi di ospedalizzazione domiciliare per particolari ambiti clinici, centri di comunità /poliambulatori, strutture di ricovero nel territorio gestite dai medici di medicina generale.

### ***Un sistema di cure centrato sulla persona***

In tale concezione, le cure primarie costituiscono un sistema che integra, attraverso i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), gli attori dell'assistenza primaria e quelli della specialistica ambulatoriale, sia territoriale che ospedaliera e, in una prospettiva più ampia, anche le risorse della comunità (welfare di comunità). La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi Caregiver di riferimento.

La realizzazione di tale percorso ha l'obiettivo di eliminare la discontinuità tra i tre classici livelli assistenziali (assistenza primaria, specialistica territoriale, degenza ospedaliera) dando

**Messaggio chiave:**

***Il paziente "persona" (e non più "caso clinico"), a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di "co-esistenza" con la cronicità***



origine a un continuum che include la individuazione di specifici "prodotti" (clinici e non clinici) da parte di ogni attore assistenziale (o del team di cui è componente) in rapporto all'obiettivo di salute prefissato.

Inoltre il PDTA può essere considerato uno strumento di governance, perché si costruisce attraverso l'individuazione e la valorizzazione di tutti i componenti della filiera assistenziale, indipendentemente dal loro posizionamento nel percorso, contrastando logiche di centralità di servizi e di professionisti, esaltando la multicentricità ed il valore dei contributi di ognuno.

Esso può rendere evidenti e misurabili le performance dei professionisti, esperti di tecniche cliniche ed assistenziali, in relazione dinamica tra loro e con il paziente "persona" (e non più "caso clinico"), a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di "co-esistenza" con la cronicità in una ricerca di reciprocità, e non più di asimmetria relazionale, con i servizi e gli operatori sanitari.

### ***Una nuova prospettiva di valutazione multidimensionale e di outcome personalizzati***

I risultati di un percorso assistenziale in una patologia di lungo periodo devono essere ricercati secondo una logica multidimensionale. Oltre che misurati attraverso i classici indicatori clinici, essi vanno valutati come una sommatoria di esiti intermedi che si concretizzano lungo tutto il percorso di vita del paziente, e letti attraverso indicatori che considerano anche dimensioni diverse da quella clinica (ad esempio quella socio-sanitaria).

Conseguentemente, un sistema assistenziale orientato alla gestione della cronicità deve programmare il proprio sistema di valutazione orientandolo su tre focus principali:

- *il paziente-persona e il suo progetto individuale di salute "globale" costruito attraverso un "Patto di Cura" personalizzato e condiviso che consideri non solo la sua condizione clinica ma anche il contesto di vita in cui la malattia viene vissuta;*
- *gli esiti effettivamente raggiungibili nella storia del paziente ma anche i processi attivati, dato che alcune misure nel breve-medio periodo sono leggibili come misure di processo e come esiti intermedi (intermediate outcome);*
- *il sistema organizzativo socio-sanitario, vale a dire quanto l'organizzazione riesca effettivamente ad attivare "leve di sistema" (politiche, strategiche, gestionali, organizzative, operative, ecc.) capaci di ottenere risultati validi sui pazienti e sulle loro storie.*

**Messaggio chiave:**  
**la valutazione orientata sul**  
**paziente-persona, sugli esiti**  
**raggiungibili e sul sistema**  
**sociosanitario**

### ***Le cure domiciliari***

Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato.



In particolare, le cure domiciliari sono una delle risposte più efficaci ai bisogni assistenziali delle persone anziane con malattie croniche e non autosufficienti, delle persone disabili in conseguenza di traumi o forme morbose acute o croniche, così come di pazienti che necessitano di trattamenti palliativi, purché tecnicamente trattabili a domicilio, e, in generale, di tutti i pazienti in condizioni di fragilità per i quali l'allontanamento dall'abituale contesto di vita può aggravare la condizione patologica e destabilizzare l'equilibrio sia fisico sia psicologico con conseguenze spesso devastanti. Il setting assistenziale domiciliare, inoltre, è quello in cui è più agevole per l'equipe curante promuovere l'empowerment del paziente, migliorando la sua capacità di 'fare fronte' alla patologia e sviluppando le abilità di auto-cura.

**Messaggio chiave:**

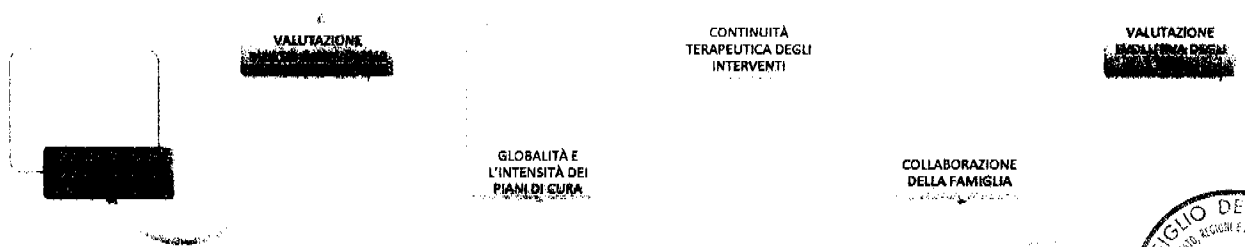
*mantenere il più possibile la persona malata al suo domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione*

Mentre la permanenza in ospedale o in una struttura residenziale può favorire la passività e la deresponsabilizzazione dei ricoverati, completamente affidati alle cure di "esperti", l'organizzazione domiciliare dell'assistenza (che sappia adattarsi ai luoghi, ai tempi, agli oggetti e alle abitudini della persona) contribuisce fortemente a conservare l'autodeterminazione della persona e l'autogestione dei propri bisogni, fondamentali per il buon esito delle cure.

Quindi, compatibilmente con le condizioni sanitarie, sociali ed abitative della persona, l'impegno del SSN è volto a privilegiare, ove possibile, le cure domiciliari rispetto all'istituzionalizzazione, garantendo le prestazioni sanitarie necessarie ed attivando le risorse formali e informali per dare supporto alla persona e alla famiglia nello svolgimento delle attività di vita quotidiana.

Le cure domiciliari devono coinvolgere, in ruoli diversi, operatori con diverse professionalità e provenienze, primi fra tutti i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, che assumono la responsabilità della gestione clinica della presa in carico, garantendo il coordinamento degli apporti professionali forniti dagli operatori del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dagli specialisti, e la continuità assistenziale nell'erogazione del trattamento.

L'assistenza domiciliare è effettivamente "integrata" quando le professionalità sanitarie e sociali collaborano per realizzare progetti unitari, mirati alla soddisfazione di bisogni di diversa natura. Essa richiede la valorizzazione del nursing e la collaborazione delle famiglie, tenendo conto che una stretta collaborazione tra ospedale e distretto può consentire la permanenza a casa anche di persone con patologie complesse. La condizione necessaria per l'attivazione dell'ADI è la valutazione multidimensionale che permette la pianificazione organica delle attività in funzione della globalità e dell'intensità del piano di cura e la valutazione evolutiva degli esiti.



Si tratta, dunque, di un livello di assistenza che richiede una complessa organizzazione e una consolidata competenza gestionale dal momento che il servizio offerto deve flessibilmente adattarsi agli obiettivi di cura e alle specifiche condizioni cliniche e socio-familiari del paziente. Tale complessità ha fatto sì che sul territorio nazionale le cure domiciliari siano state erogate secondo modalità, criteri e caratteristiche molto diversi tra loro, anche all'interno delle stesse regioni, fino ad arrivare a situazioni locali di inesistenza del servizio di cure domiciliari nella ASL. L'obiettivo dei prossimi anni è, quindi, quello di recuperare i ritardi accumulati, anche grazie alla diffusione delle nuove tecnologie di teleassistenza, teleconsulto e telemonitoraggio, e di garantire le cure a domicilio in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale. Queste azioni dovranno essere attuate di pari passo con un'integrazione ottimale dei servizi sanitari territoriali con quelli socio assistenziali, in modo da fornire interventi in grado di rispondere complessivamente ai bisogni delle persone.

#### 4. Il sistema assistenziale

Un'adeguata gestione della cronicità necessita di un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, che possa permettere la realizzazione di progetti di cura personalizzati a lungo termine, la razionalizzazione dell'uso delle risorse e il miglioramento della qualità di vita, prevenendo le disabilità e la non autosufficienza. Inoltre, essa dovrà essere efficace, efficiente e centrata sui bisogni globali, non solo clinici.

Sarà quindi necessario promuovere:

- a) la *piena valorizzazione* della rete assistenziale, riorganizzando strutture e servizi disponibili e riqualificando la rete dei professionisti. La rete va rifunzionalizzata soprattutto in una visione di continuità assistenziale, modulata per ciascun paziente sulla base dello stadio evolutivo, sul grado di complessità della patologia e sui relativi bisogni socio-assistenziali;
- b) una *maggiore flessibilità dei modelli organizzativi* e operativi, che preveda una forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio, con servizi strutturati e organizzati, reti specialistiche multidisciplinari, team professionali dedicati e modelli di integrazione socio-sanitaria.
- c) *l'approccio integrato* sin dalle fasi iniziali della presa in carico, con l'ingresso precoce nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e nel percorso di welfare integrato al quale partecipano tutti gli attori coinvolti, con l'attivazione di setting diversi in funzione del diverso grado di complessità assistenziale e delle necessità del paziente;
- d) *una stadiazione* in base al grado di sviluppo della patologia e dei relativi bisogni socio-assistenziali, utilizzando PDTA e piani di cura personalizzati, monitorabili attraverso indicatori di processo e di esito, multidimensionali e centrati sul paziente, gestiti con approccio proattivo;
- e) *l'empowerment, l'ability to cope, ed il self-care*, leve fondamentali per l'efficacia e l'efficienza del sistema con il contributo delle Associazioni di tutela dei malati e del volontariato attivo, attraverso programmi di educazione documentabili e monitorabili, nel presupposto che pazienti consapevoli ed esperti siano in grado di gestire la propria qualità di vita al massimo delle loro potenzialità.



Valorizzazione  
rete  
assistenziale

Flexibilità dei  
modelli  
organizzativi

Approccio  
integrato

Stadiazione

Empowerment

Il Piano vuole essere promotore di un sistema organizzato su tale visione ma ogni Regione, esercitando la propria autonomia nelle scelte organizzative e operative, dovrà tener conto delle potenzialità e delle criticità presenti nei contesti locali per disegnare progetti di innovazione nella gestione della cronicità in armonia con il disegno nazionale.

L'eterogeneità delle patologie croniche e la loro lunga storia naturale comportano esigenze differenti in pazienti con diverso grado di complessità, che hanno bisogno di prestazioni assistenziali e socio-sanitarie erogate in servizi diversi, di cui è indispensabile coordinare e integrare le attività.

La gestione integrata si è rivelata uno strumento fondamentale per perseguire e raggiungere risultati soddisfacenti nei campi dell'efficacia degli interventi, dell'efficienza delle cure, della salute e della qualità di vita dei pazienti con patologie di lunga durata.

Essa prevede, tra l'altro, l'attivazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (condivisi e codificati per i vari stadi di patologia) ed un sistema di raccolta dei dati clinici che possa generare gli indicatori di processo e di esito (indispensabili a innescare il circolo virtuoso della qualità) e gli indicatori di risultato intermedio e finale (finalizzati a valutare l'efficacia e l'efficienza degli interventi).

Il Piano vuole quindi indirizzare la gestione della cronicità verso un sistema che realizzi tale integrazione, attraverso una progressiva transizione in un modello di rete, centrato sui bisogni della persona, in grado di applicare in modo omogeneo le conoscenze della Evidence Based Medicine (EBM), condividendole con gli assistiti che, adeguatamente informati ed educati, si muoveranno tra i principali nodi della rete a seconda delle varie fasi di malattia e delle necessità contingenti.

Il Piano intende promuovere anche un'evoluzione verso la cosiddetta "Value Based Medicine", vale a dire verso una medicina efficace ma sostenibile sia in termini economici (in grado di conciliare l'aumento dei costi associato all'innovazione con la necessità delle cure) sia in termini di valori individuali e sociali (in grado di conciliare le linee guida EBM con gli effettivi bisogni/valori del paziente e della comunità in cui vive).

Partendo da un'ideale stadiazione, sarà quindi necessario attivare percorsi personalizzati, standardizzati in termini di costi e differenziati in rapporto al grado di complessità del singolo paziente e ai suoi specifici bisogni, anche in termini di comorbilità, indirizzando i casi più complessi (cronicità ad elevata complessità) verso programmi che contemplino un follow up più intensivo e quelli meno complessi verso una gestione prevalente da parte del livello delle cure primarie.

La "demedicalizzazione" è un altro caposaldo consolidato nelle esperienze internazionali più avanzate. Tale prospettiva richiede un maggior coinvolgimento di tutte le figure professionali coinvolte, necessarie per rispondere adeguatamente alla multidimensionalità delle patologie croniche, in seno a piani di cura concordati.





Il sistema sarà quindi finalizzato al raggiungimento di *cinque grandi obiettivi*:

1. *assicurare collegamenti con disegni di prevenzione primaria e diagnosi precoce;*
2. *ottenere e mantenere nel tempo un buon controllo della malattia;*
3. *prevenire e curare le complicanze, le comorbidità e le disabilità;*
4. *garantire la qualità di vita, anche attraverso modelli di welfare di comunità;*
5. *ottimizzare l'uso delle risorse disponibili (economiche, umane, strutturali, organizzative).*

Per raggiungere tali obiettivi appare utile:

- promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione;
- adottare interventi finalizzati alla diagnosi precoce delle patologie croniche e delle condizioni di rischio che le precedono;
- educare il paziente ad una autogestione consapevole della malattia e del percorso di cura;
- creare un'adeguata assistenza sanitaria e socio-sanitaria che tenga conto delle comorbidità, della cronicità "ad alta complessità", della non-autosufficienza e delle condizioni di fragilità e/o di disagio o esclusione sociale;
- realizzare la continuità assistenziale semplificazione le procedure per facilitare l'accesso del paziente alle cure e stabilendo una integrazione efficace dei diversi livelli (ospedale e territorio, medicina di base e specialistica, assistenza domiciliare, strutture residenziali territoriali, centri diurni ecc. )
- definire i processi di cura con l'applicazione della EBM e delle Linee guida;
- monitorare i processi di cura realizzando adeguati sistemi informativi;
- definire ruoli, competenze, attività e risultati attesi di tutti gli attori in tutti i livelli assistenziali;
- allocare risorse idonee all'ottenimento dei risultati.

In conclusione, il Piano si prefigge di delineare un sistema mirato a prevenire e gestire la cronicità che, pur sottoposto a un processo di contestualizzazione che tenga conto di quanto fatto dalle singole Regioni, porti nel tempo al progressivo affermarsi di un disegno unitario che garantisca, nel rispetto delle differenze, la massima omogeneità possibile in termini di processi attivati e di risultati raggiunti.

Esso tiene conto dei vari modelli esistenti sulla cronicità, a partire dal Chronic care model CCM (vedi figura a pagina successiva)



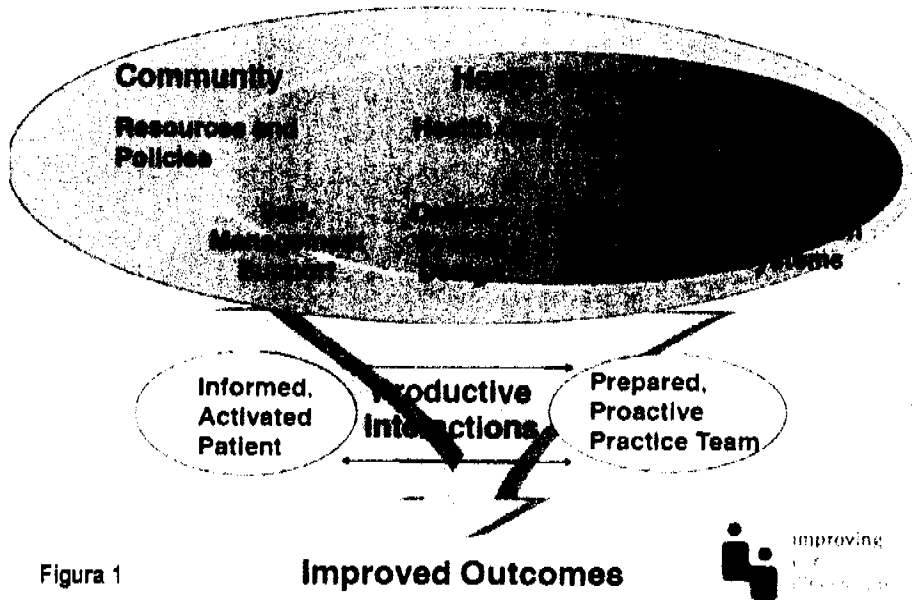


Figura 1

Inoltre il Piano tiene conto del "Model of Innovative and Chronic Conditions (ICCC)" che aggiunge al CCM una visione focalizzata sulle politiche sanitarie (vedi figura successiva)

The Model of Innovative Care and Chronic Conditions (ICCC)

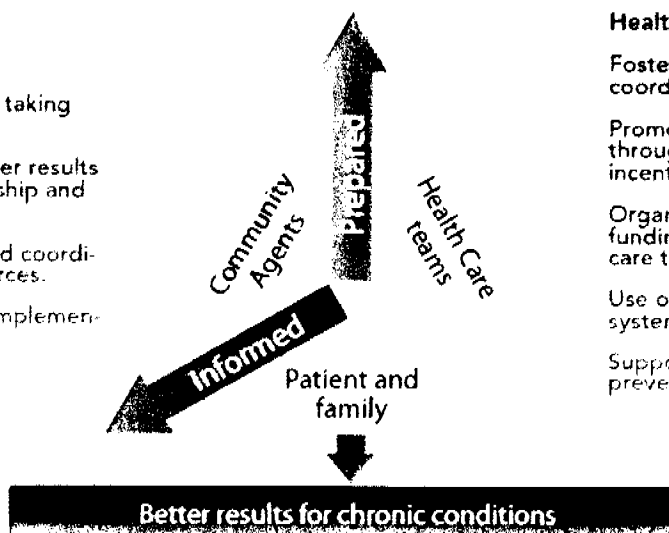
**Framework of Positive Policies**  
 Strengthening of alliances • Development and assignation of human resources • Policy integration  
 • Support from the legislative framework • Guarantee of suitable financing • Leadership and support

**Community**

- Awareness and taking away stigma.
- Promoting better results through leadership and support.
- Mobilization and coordination of resources.
- Provision of complementary services.

**Health Organization**

- Fostering continuity and coordination.
- Promoting quality through leadership and incentives.
- Organization and funding of the health care teams.
- Use of information systems.
- Support for self-care and prevention



## 5. La strutturazione di percorsi assistenziali per la cronicità

I "Percorsi Assistenziali" (P.A.) rappresentano un metodo analitico ed innovativo dell'assistenza ormai ampiamente diffuso nel nostro Paese.

Si è scelto di dedicare una trattazione più puntuale ai P.A. perché si ritiene che essi costituiscano lo strumento-cardine per la traduzione del Piano in prassi quotidiane. Il loro uso nell'ambito delle patologie croniche comporta tuttavia la necessità di tenere in considerazione una serie di variabili specifiche, che saranno trattate di seguito in forma sintetica.

### *Percorsi Assistenziali che siano "personalizzati"*

La "personalizzazione" dei P.A. nell'ambito delle patologie croniche si rende necessaria per due motivi fondamentali, uno di natura squisitamente clinica, trattato in questo paragrafo, ed uno legato ai bisogni non-clinici (cioè connessi al più ampio tema della convivenza con la cronicità ed alla qualità di vita).

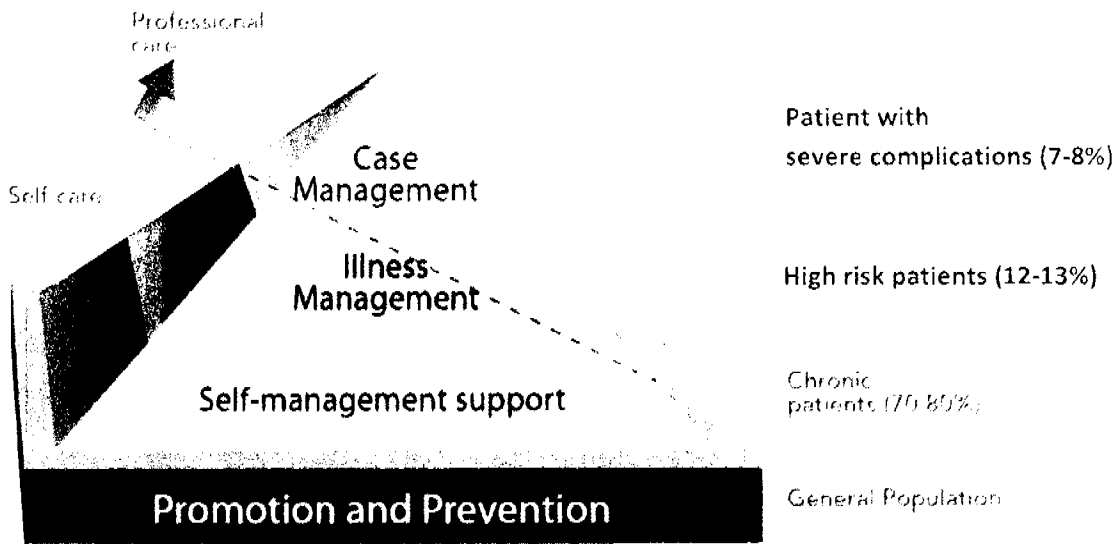
Nell'ambito di una stessa patologia cronica i pazienti possono avere caratteristiche cliniche molto diverse, legate, ad esempio, allo stadio evolutivo di malattia. Pertanto, nella programmazione degli interventi assistenziali è necessario almeno differenziare i pazienti in base alla fase di storia naturale della malattia, più o meno avanzata, correlata con la complessità assistenziale.

La letteratura scientifica fornisce uno schema molto utile, il cosiddetto "triangolo di population management" che differenzia la popolazione con patologia cronica in sottogruppi (sub-target) sulla base dello stadio di sviluppo della stessa, definendo una percentuale di prevalenza media per tali sottoclassi.

E' del tutto evidente che anche le strategie di intervento, e quindi i percorsi assistenziali, devono essere differenziati a seconda dei differenti bisogni dei sottogruppi (sub-target), in particolare per quelli a maggiore complessità, come in quel 7-8% di pazienti più complessi posti all'apice della piramide, che rappresentano il target a "maggiori costi", di salute ed economici (vedi figura a pagina successiva).

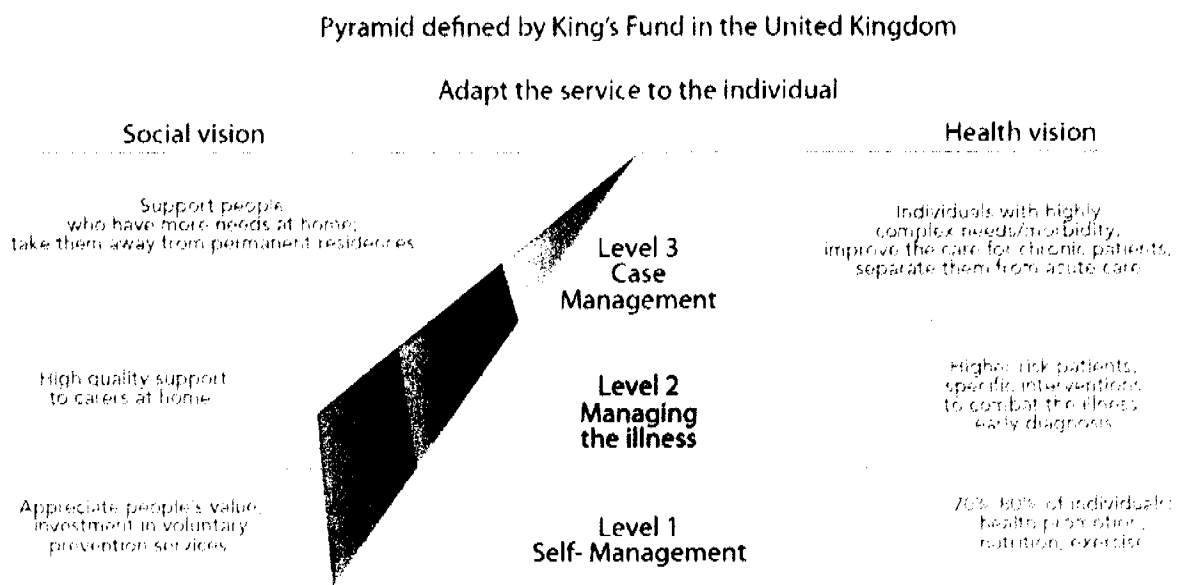


**Extended Kaiser Pyramid**



Uno dei più interessanti adattamenti della piramide di Kaiser, i cui contenuti sono stati tenuti presenti nella stesura del Piano, è la piramide definita dal "King's Fund" nel Regno Unito (vedi figura successiva).

**Pyramid defined by King's Fund in the United Kingdom**



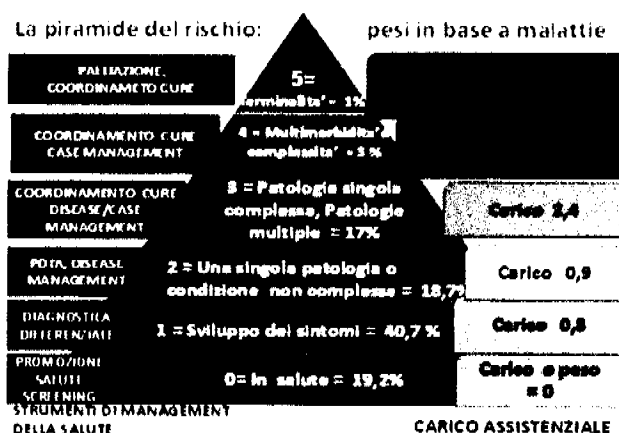
Source: King's Fund (2011)



Il Sistema ACG (Adjusted Clinical Groups) , è un sistema di classificazione della popolazione per livello di complessità assistenziale, partendo dalle combinazioni di diagnosi acute o croniche presenti nello stesso assistito. Si tratta di uno strumento di Risk Adjustment che consente il confronto tra gruppi di individui con problemi simili dal punto di vista dell'impatto assistenziale e del profilo generale di morbidità<sup>8</sup>.

Il sistema, alimentato da flussi informativi correnti, consente di classificare i pazienti in categorie che raggruppano problemi di salute simili dal punto di vista assistenziale, indipendentemente dal consumo di risorse effettuato. Le diagnosi codificate vengono aggregate in base ad alcuni parametri in modo che i gruppi finali ACG riflettano la costellazione di problemi di salute sperimentata dal paziente in un periodo di tempo definito.

I gruppi ACG possono essere a loro volta raggruppati in 6 categorie (vedi figura successiva) che possono essere usate per stratificare in fasce (dette anche Resource Utilization Bands) una popolazione generale in base al carico o peso assistenziale dovuto alle malattie co-presenti.



Il sistema consente di identificare gruppi di popolazione a maggior rischio di carico assistenziale, target potenziali di intervento nell'ambito di attività di Care Management e nella medicina di iniziativa. La stratificazione per ACG permette anche di confrontare i costi sanitari di gruppi di popolazione (ULSS, Ospedali, Distretti, AFT) valutando più equamente la performance dei servizi sanitari in termini di confronto tra costi osservati e costi attesi ricavati dalla distribuzione ACG della popolazione assistita.

Esso rappresenta quindi uno strumento a disposizione dell'organizzazione sanitaria per spiegare la quota di variabilità dei costi imputabile a differenze nelle condizioni di salute. Il risultato del confronto tra costi aggiustati per il rischio di malattia rappresenta la base informativa per poter conseguentemente avviare meccanismi di calibrazione nella distribuzione delle risorse sanitarie.

Nel 2014 il sistema ACG è stato adottato dalla Regione Veneto con l'obiettivo di sviluppare metodologie che consentano di stratificare la popolazione, attribuire pesi proporzionati al carico di malattia e destinare le risorse in modo più coerente con i bisogni di salute, garantendo al contempo la sostenibilità del Sistema Sanitario. ([Http://acg.regione.veneto.it](http://acg.regione.veneto.it))

<sup>8</sup> Sviluppato dalla Johns Hopkins University di Baltimora , il sistema nasce dall'osservazione di una stretta relazione tra la presenza di comorbidità nella popolazione e il consumo di risorse sanitarie.

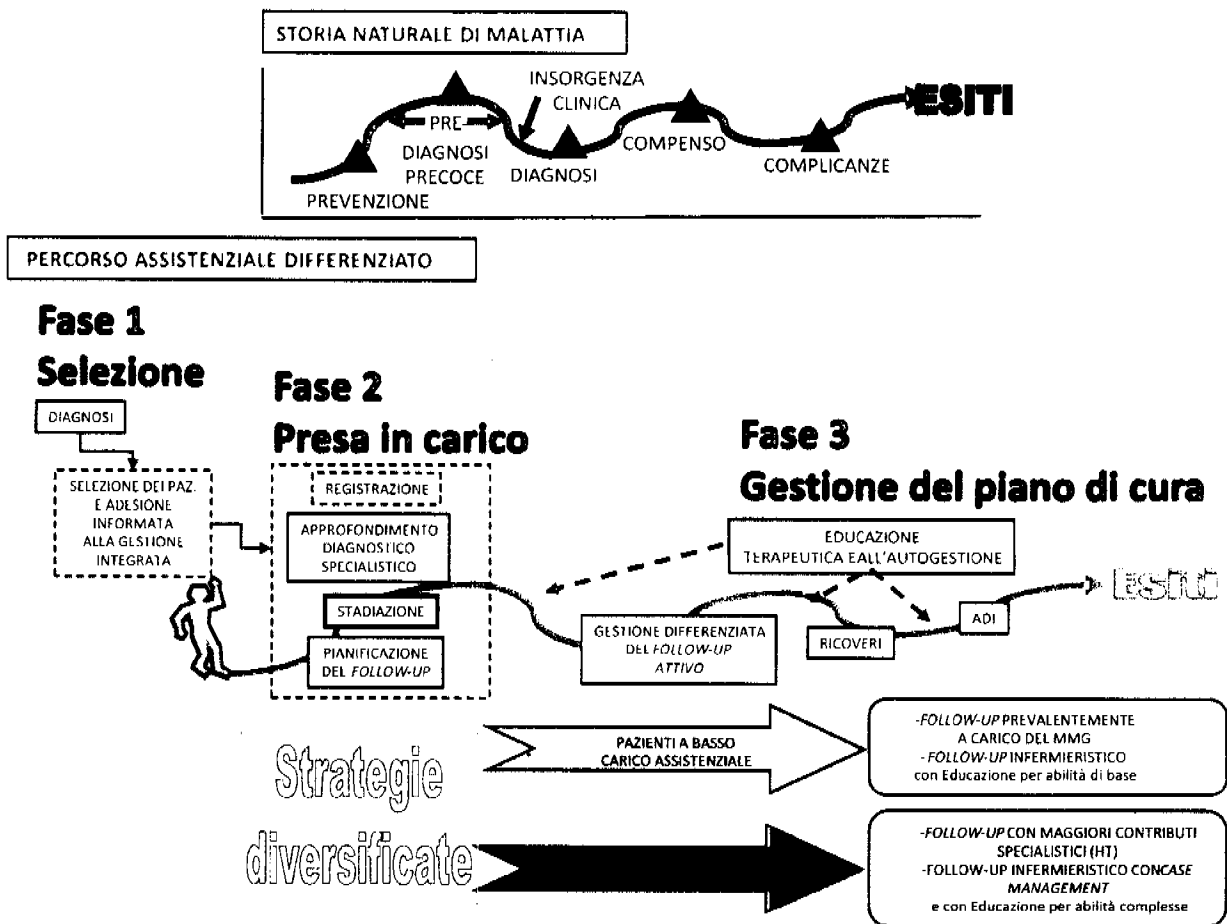


**Percorsi Assistenziali che diano evidenza a contributi e responsabilità**

La "storia naturale" di malattia (in alto nella figura seguente) è il binario-guida della programmazione degli interventi perché è grazie alla sua conoscenza che si è in grado di avere nozione degli snodi più critici nella gestione della patologia stessa e di stratificare i pazienti in sottoclassi, in base alla loro "storia clinica".

Le altre variabili, individuali e sociali, fanno parte di un ulteriore specifico approfondimento sul singolo "paziente-persona", che include tutti gli aspetti in grado di incidere, negativamente o positivamente, nella "storia personale" di ogni individuo con la propria cronicità.

Il "Percorso Assistenziale" (parte bassa della figura successiva), rappresenta, quindi, lo strumento di traduzione della storia naturale e dei suoi snodi critici in prassi assistenziale. Esso permette di evidenziare le fasi dell'assistenza e, all'interno di queste, i principali "prodotti assistenziali" che i diversi attori del sistema-salute dovranno garantire attraverso le loro attività.



Grazie a questo metodo, che utilizza un "paziente-tipo" come "tracciante" dei vari servizi e dei singoli professionisti impegnati nell'assistenza (mettendone in evidenza i contributi, le responsabilità ed i risultati), è possibile scomporre il processo assistenziale, dettagliando e, quindi, monitorando le caratteristiche e le modalità erogative dei singoli "prodotti".



Ad esempio, senza la "stadiazione" dei pazienti in sottoclassi di complessità (Fase 2) non potranno essere costruiti percorsi personalizzati, oppure il "Follow up" (Fase 3), definito "attivo" perché effettuato con richiamo (recall) dei pazienti per una più attenta adesione al piano di cura e per evitarne la "fuga" (drop out), che rappresenta la maggiore causa di peggioramenti e di ricoveri evitabili

A proposito del Follow up, la figura mette in luce la necessità di assumere strategie attive ma anche diversificate a seconda del "carico assistenziale", strettamente connesso con il grado di complessità derivante dalla fase di "storia naturale" della malattia e dalla "storia personale" del singolo paziente (in un bilancio tra "fattori critici" e "fattori potenziali").

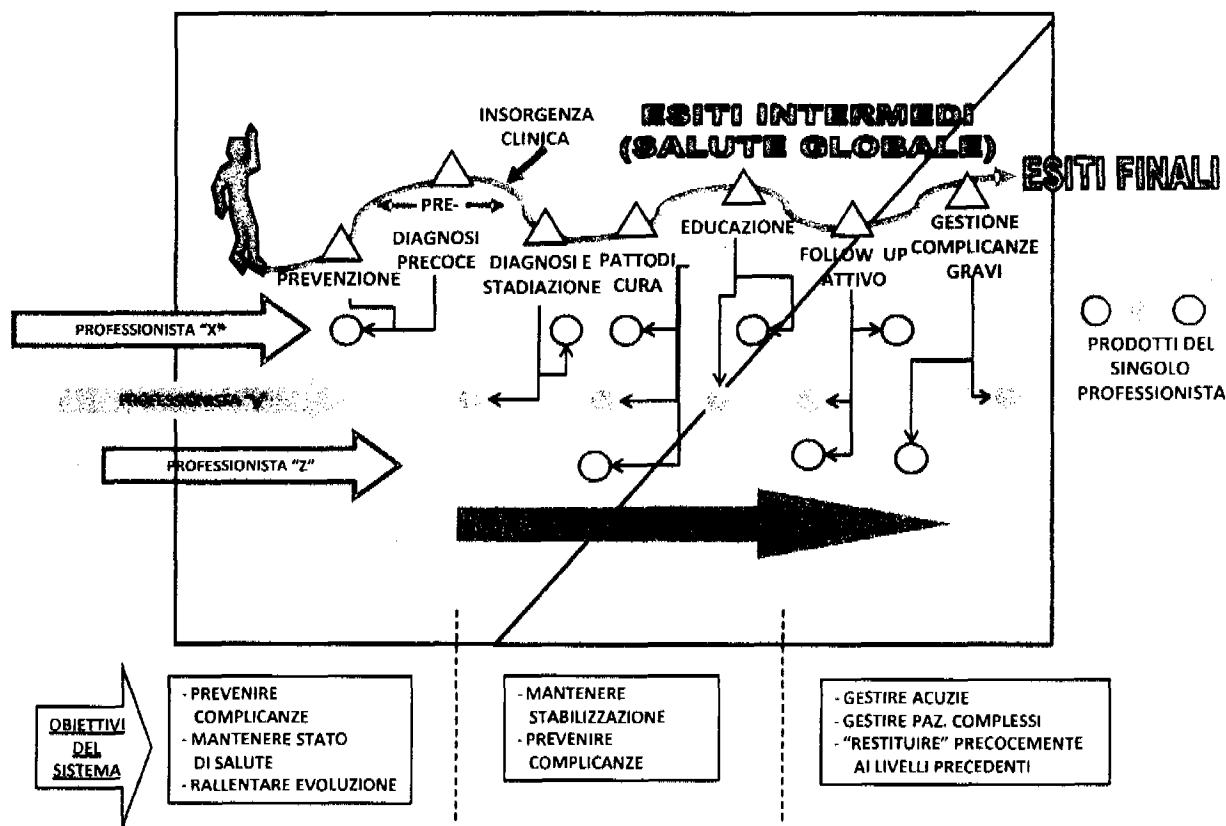
Pertanto il percorso del paziente con patologia cronica:

- deve essere pianificato nel lungo periodo e gestito in modo proattivo e differenziato, per rispondere in maniera efficace ed efficiente ai bisogni specifici e prevenire l'insorgenza di complicanze evitabili;
- deve essere condiviso e gestito da un team composto da diverse figure (MMG, PLS, Infermiere, specialista territoriale e ospedaliero, assistente sociale, etc.) in una logica di collaborazione e corresponsabilità, individuando il soggetto responsabile della gestione del percorso di cura;
- il Follow up dovrà essere gestito con una maggiore o minore presenza dell'uno o dell'altro attore assistenziale, a seconda delle fasi e del grado di complessità, che mantiene sempre e comunque la propria "appartenenza" al Team integrato ed a tutta la rete assistenziale.

Il P.A. permette quindi di specificare e dettagliare, senza perdere di vista il continuum di una prassi assistenziale "integrata", l'insieme dei contributi, i singoli prodotti e le relative caratteristiche erogative, nonché le specifiche responsabilità di ognuno sui risultati attesi (vedi figura a pagina successiva).



## CONTINUUM ASSISTENZIALE BASATO SULLA INTENSITA' DI CURA



Inoltre, il Percorso aiuta a mettere in luce le "interfacce" tra i diversi servizi ed attori assistenziali, usualmente poco governate nel sistema sanitario, e ad evidenziare gli "strumenti di confine" per integrarle tra loro. La sua struttura permette ancora di inserire tutti gli "alert" utili a prevenire proattivamente l'insorgere di aspetti critici (ad esempio l'abbandono del piano di cura da parte del paziente) che possono incidere sull'emergere di complicanze e sul peggioramento della storia clinica e della qualità di vita del paziente.

Relativamente alla valutazione di risultati, nei P.A. rivolti ai pazienti con patologia di lungo termine vi è la necessità di rivedere il paradigma di fondo relativo al concetto di "esiti", termine che i servizi e gli operatori sanitari sono abituati generalmente ad allocare (ed a misurare) alla fine del processo assistenziale, ed a leggere come esiti "puntuali" utilizzando parametri clinici (mortalità, morbosità, ecc.) o al più aggiungendo generici parametri di "qualità percepita" da parte del paziente. *Al contrario, l'esito nel paziente con patologia a lungo termine non può essere considerato soltanto una misurazione puntuale e "finale" effettuata attraverso indicatori clinici.*

Appare, invece, più utile e appropriato concepire gli esiti come un "insieme di risultati intermedi" e non solo finali, non solo clinici ma anche connessi alla disabilità e alla qualità di vita, dislocandoli lungo tutto l'iter dell'assistenza erogata e misurandoli attraverso indicatori che esplorino in modo multidimensionale la "salute globale" (mutuando la nota definizione WHO) del paziente-persona, come messo in evidenza nella figura precedente.





In questo senso, anche il concetto di *evidence*, nel campo della cronicità, è da considerarsi in un'accezione più ampia, come un approccio ed un metodo di generazione ed uso della conoscenza, basato sulla valorizzazione delle migliori evidenze scientifiche ma anche sulla piena valorizzazione del sapere derivante dal "vissuto" dei pazienti e dei Caregiver.

Tale sapere, che possiamo definire "narrativo"<sup>9</sup>, deve essere considerato un bagaglio di conoscenza primario per programmare e per gestire l'assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l'uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei Caregiver e l'uso delle "storie di malattia" (*illness histories*).

Gestire la "comunicazione/relazione" (che costituisce uno dei "prodotti" più importanti dell'assistenza sanitaria) in modo efficace ed empatico è il presupposto di base per orientare le organizzazioni sanitarie e tutti gli operatori verso i sempre più emergenti scenari di *Clinical Humanities*.

### ***Percorsi Assistenziali che siano strumenti di Empowerment***

Il P.A. è un metodo che permette di porre in risalto tutte le variabili dell'assistenza, e cioè i prodotti legati all'organizzazione dell'assistenza ("*care*"), agli aspetti clinici ("*cure*") ed all'empatia ("*caring*").

La figura successiva mette in evidenza i *prodotti non clinici*, quali la "Comunicazione della diagnosi", il "Piano di cura personalizzato" ed il relativo "Patto di cura", oltre al complesso (e non collocabile in un momento puntuale) prodotto "Educazione", tutti usualmente trascurati in un classico Percorso Assistenziale "clinico-centrico".

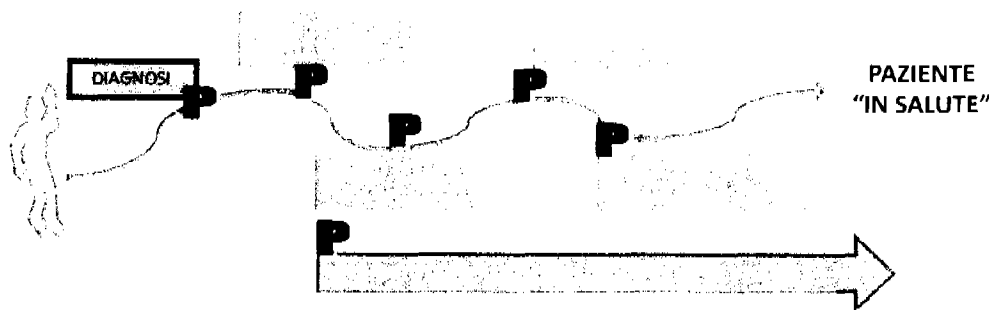
E' diffusamente riconosciuta, in letteratura e nelle esperienze, la valenza fondamentale della "Comunicazione della diagnosi" come fattore che incide significativamente non solo sulla qualità di vita del paziente ma anche sull'evoluzione della storia clinica. L'efficace comunicazione della diagnosi è strettamente connessa alla cosiddetta capacità di "fare fronte" alla convivenza con la patologia (*ability to cope*) e ne costituisce la base di appoggio e di successivo sviluppo (vedi figura a pagina successiva).

---

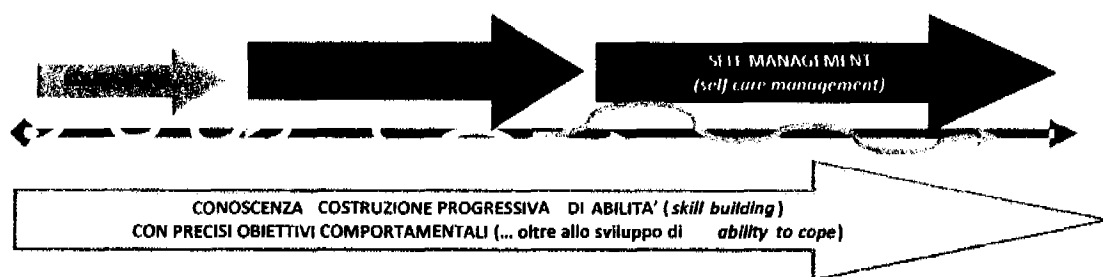
<sup>9</sup> *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. I Quaderni di Medicina. Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar. 2015).*



**PERCORSO ASSISTENZIALE CON PRODOTTI NON -CLINICI**



**EMPOWERMENT E AUTOCURA**



Il Prodotto *"Piano di Cura Personalizzato"*, ben diverso dal classico piano di cura clinico, diviene, quindi, un piano adattato alle problematiche specifiche, non solo cliniche, di ogni singolo paziente, ma anche ai suoi effettivi potenziali.

Il Piano di cura personalizzato costituisce, quindi, un programma che integra un *"percorso assistenziale"* con un *"percorso esistenziale"*, che tiene, quindi, in primaria considerazione i bisogni, le aspettative e i desideri del paziente, che è e resta l'attore fondamentale della propria cura, esperto della propria malattia *"vissuta"* (*illness*), ben diversa e lontana dal classico concetto clinico di malattia (*disease*), generalmente prevalente nei servizi e tra i professionisti.

*A questo deve seguire un vero e proprio "Patto di cura", che vede un coinvolgimento del paziente molto più profondo rispetto alla semplice "adesione" (compliance).*

E' del tutto evidente che i prodotti precedentemente menzionati non appartengono ad un solo attore assistenziale, ma vanno erogati in accordo nel team, con contributi diversificati ma convergenti, con le necessarie cadenze temporali e con i relativi rinforzi, in particolare nelle fasi più critiche della storia di malattia.

Anche l'educazione del paziente e dei Caregiver ha queste caratteristiche di multidimensionalità, di multiprofessionalità e multidisciplinarietà (team integrato), oltre che di vero e proprio *"processo dinamico"* in relazione allo sviluppo temporale legato all'evolversi della patologia ed ai relativi fabbisogni emergenti per il paziente e per la sua qualità di vita.



Nella parte bassa della figura precedente viene messa in luce la necessità di differenziare e personalizzare anche il prodotto "Educazione", che deve adattarsi alle caratteristiche (limiti/potenzialità) del paziente e svilupparsi evolutivamente nel tempo. Si tratta di un percorso, strutturato e sistematico che, partendo dall'informazione-educazione sugli stili di vita utili a contrastare il malessere e l'evoluzione della patologia, deve progressivamente fornire una serie di competenze e di abilità al paziente ed ai Caregiver orientate verso la *capacità di "fare fronte"* alla malattia, verso il mantenimento dello stato di salute (self care maintenance) e, progressivamente, verso la vera e propria autogestione della patologia (self care management).

Rispetto all'efficacia del processo educativo va segnalata la tendenza dei sistemi più avanzati a "desanitarizzare" quest'area, evitando di perseguire gli eccessi specialistici della conoscenza e ricorrendo ad attori potenzialmente più empatici e più comunicativi. Fondamentale, quindi, in quest'area il ruolo dei pazienti-esperti, capaci di condividere e trasmettere anche il proprio "vissuto", così come importante è il ruolo del "volontariato esperto", annoverato nell'ampia area di esperienze che fa capo all'autogestione promossa attraverso personale "laico", non professionista ("*Lay-led Self Management*")

In conclusione, il metodo del Percorso assistenziale, che mette in evidenza i prodotti, clinici e non clinici, ne definisce le caratteristiche (specifiche o standard di prodotto) e li rende verificabili, si presta bene ad implementare un sistema di valutazione che non prenda in considerazione solo i classici outcome di salute (morbilità, mortalità) ma dia la necessaria centralità anche a prodotti ritenuti erroneamente poco valutabili, quali la comunicazione, il patto e l'educazione, che costituiscono assi portanti per interventi efficaci, efficienti e centrati sui bisogni "globali" del paziente.

Il risultato di tali interventi potrà essere un "paziente con patologia cronica in salute", intendendo con tale formula non soltanto l'assenza di complicanze e di malessere ma anche una maniera quanto più "salutare" possibile di convivere con la propria patologia, che costituisce la base fondamentale del processo di empowerment.

## B) Gli elementi chiave di gestione della cronicità

I concetti di fondo fin qui illustrati, devono essere pragmaticamente trasferiti, in maniera omogenea sul territorio nazionale, in un'organizzazione di lavoro che sia in grado di tradurli in pratica per dare vita ad nuovo modello di assistenza, prevenzione, diagnosi e cura delle persone affette dalle patologie croniche.

A questo fine può essere utile sottolineare *alcuni elementi "chiave"* che i sistemi organizzativi, attraverso il lavoro degli operatori, debbono trarre, e, conseguentemente, gli strumenti più adeguati per il loro raggiungimento.





#### **4. Cure domiciliari**

Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata all'interno del suo contesto di vita quotidiana e impedire, o comunque ridurre al minimo, il rischio di istituzionalizzare il paziente in sedi comunitarie (ospedale, strutture residenziali territoriali). Il modello organizzativo deve quindi prevedere come fare fronte alle difficoltà nella mobilità della persona e provvedere a servizi dislocati sul territorio.

Indicatore base di questo obiettivo è il rapporto tra la totalità delle persone in carico al sistema (o al suo modulo) e quelle assistite parzialmente o totalmente a domicilio. Indicatore "proxi" è anche il numero complessivo delle istituzionalizzazioni delle persone malate.

#### **5. Informazione, educazione, empowerment**

Obiettivo irrinunciabile di un sistema di assistenza alle cronicità è il raggiungimento di una buona consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia. Per ottenere un buon grado di "empowerment" è necessario che le informazioni fornite alla persona e a tutti i componenti del suo contesto (familiari, Caregivers) da ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate.

L'indicatore (di processo) di tale obiettivo è rappresentato dal numero complessivo di contatti del team di cura con la persona e con i componenti del contesto in un arco di tempo predefinito. Può essere anche previsto periodicamente un check sulle conoscenze acquisite attraverso questionari dedicati o interviste dirette.

#### **6. Conoscenza e competenza**

Tutto il personale dell'assistenza deve ottenere un'adeguata formazione e dimostrare di avere raggiunto il grado di conoscenza e competenza necessario al raggiungimento degli obiettivi assistenziali. Questo obiettivo può essere raggiunto attraverso due azioni contemporanee con targets diversi:

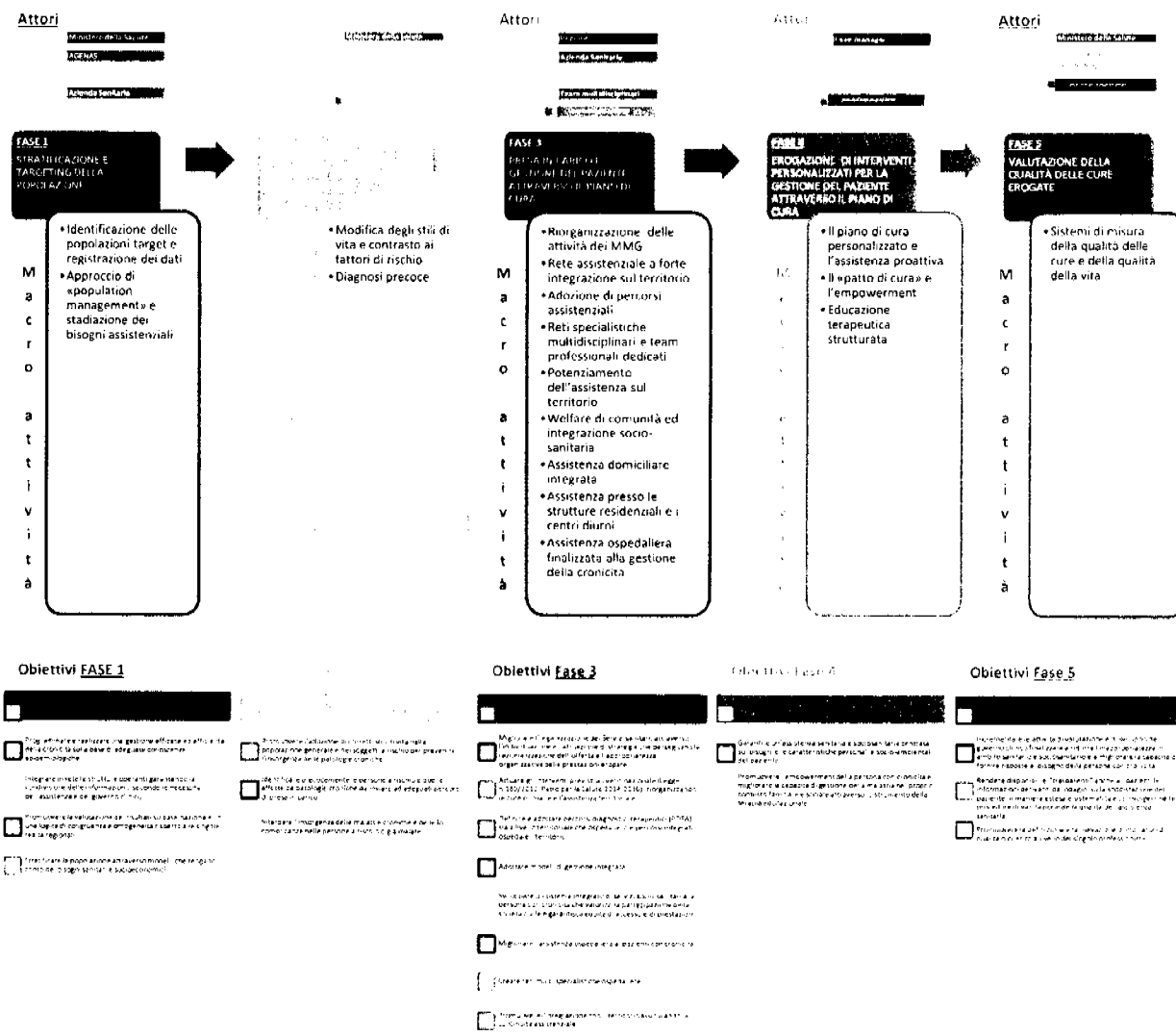
- a. il sistema di formazione universitario delle Scuole di Medicina, Scienze Infermieristiche, Fisioterapia/Logopedia, Farmacia deve dotarsi di strumenti didattici che prevedano sia nel livello base che in quello specialistico l'insegnamento delle tecniche di cura delle cronicità;
- b. il sistema di formazione continua degli operatori del Servizio sanitario deve prevedere costanti aggiornamenti obbligatori su questi temi



# C) Il macroprocesso di gestione della persona con malattia cronica

Il Piano, nella declinazione degli obiettivi specifici e delle linee di intervento, ha inteso utilizzare una metodologia che, *disegnando il percorso del malato cronico suddiviso in fasi*, ne descrive gli aspetti peculiari e le macroattività, proponendo uno o più obiettivi con le relative linee di intervento e i risultati attesi (vedi figura successiva).

## IL DISEGNO DEL MACROPROCESSO



# STRATIFICAZIONE E TARGETING DELLA POPOLAZIONE

1

## MACRO ATTIVITA'

- Identificazione delle popolazioni target e registrazione dei dati
- Approccio di «population management» e stadiazione dei bisogni assistenziali



MINISTERO DELLA SALUTE



AGENAS



AZIENDA SANITARIA

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. integrare e potenziare le banche dati ed i flussi informativi esistenti, con i dati dei sistemi di sorveglianza e le indagini campionarie, tenendo conto delle diverse modalità organizzative esistenti, a sostegno di un modello di gestione integrata della cronicità **non** solo basato sul consumo di prestazioni sanitarie, ma anche sui determinanti di salute socioeconomici e culturali e su stili ed abitudini di vita
2. misurare l'incidenza e la prevalenza delle malattie croniche, delle loro complicanze e del loro andamento nel tempo, condividendo metodologie e principi per la conduzione di studi epidemiologici
3. promuovere la costruzione di registri di patologia in accordo con la normativa nazionale
4. definire, attraverso l'istituzione di gruppi di lavoro (nazionali e regionali), una lista di indicatori condivisi per misurare la qualità degli interventi di prevenzione e assistenza sanitaria (in termini di valutazione continua delle strutture, dei processi di diagnosi e cura e degli esiti degli stessi), tenendo anche conto di quanto definito a livello internazionale e nazionale
5. identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di più patologie

## OBIETTIVI

- Programmare e realizzare una gestione efficace ed efficiente della cronicità sulla base di adeguate conoscenze epidemiologiche.
- Integrare in rete le strutture operanti garantendo la condivisione delle informazioni, secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.
- Promuovere la valutazione dei risultati su base nazionale, in una logica di congruenza e omogeneità rispetto alle singole realtà regionali.
- Stratificare la popolazione attraverso modelli che tengano conto dei bisogni sanitari e socioeconomici

## RISULTATI ATTESI

Incremento del numero dei programmi di stratificazione della popolazione attivati in accordo con i rischi clinici e i bisogni di salute e sociosanitari

Per definire le strategie di intervento e personalizzare il percorso assistenziale è di fondamentale importanza il processo di stratificazione, che deve tener conto non solo dei criteri clinici ma anche di tutti quei fattori individuali e socio-familiari che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia.

## MACROATTIVITA'

### IDENTIFICAZIONE DELLE POPOLAZIONI TARGET E REGISTRAZIONE DEI DATI

Uno dei fondamenti su cui poggia una gestione efficace ed efficiente della cronicità è la realizzazione di un sistema informativo per identificare la popolazione target, per svolgere una funzione proattiva di coinvolgimento delle persone all'interno del processo, per aiutare gli operatori coinvolti a condividere efficacemente e tempestivamente, le informazioni necessarie per la gestione di un percorso di cura strutturato.



Non va inoltre dimenticata la produzione di conoscenza ad uso della programmazione e la diffusione di informazioni per gli attori informali (familiari, volontari, cittadini in generale).

Il quadro di riferimento potrebbe essere quello della Public Health Surveillance (PHS) come definita dai CDC (Centers for Disease Control and Prevention)<sup>10</sup> in cui la conoscenza è il fondamento della consapevolezza. La PHS implica la sistematica e continua raccolta di dati da fonti diverse, l'analisi e l'interpretazione di tali dati, seguite dalla disseminazione delle informazioni per stimolare l'azione della sanità pubblica.

#### APPROCCIO DI POPULATION-MANAGEMENT E STADIAZIONE DEI PAZIENTI

L'approccio di Population-Management rappresenta un caposaldo della letteratura sulle patologie croniche. La sua finalità è la differenziazione della popolazione affetta in sub-popolazioni (sub-target) identificate sulla base della complessità assistenziale (disease staging) in relazione allo stadio di sviluppo della malattia, all'esistenza o meno di complicanze, di specifici fabbisogni legati a coesistenza di altre patologie, necessità di devices, scarsa risposta alle terapie, etc.

Questa differenziazione risulta indispensabile per definire le strategie e gli interventi specifici più efficaci per i singoli sub-target di pazienti e "personalizzare" l'assistenza e il Piano di cura, nel rispetto del principio di centralità del paziente e delle sue scelte, ma è anche requisito di efficacia e di efficienza attraverso la riduzione degli interventi inappropriati.

#### OBIETTIVI PROPOSTI

- Programmare e realizzare una gestione efficace ed efficiente della cronicità sulla base di adeguate conoscenze epidemiologiche.
- Integrare in rete le strutture operanti garantendo la condivisione delle informazioni, secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.
- Promuovere la valutazione dei risultati su base nazionale, in una logica di congruenza e omogeneità rispetto alle singole realtà regionali.
- Stratificare la popolazione attraverso modelli che tengano conto dei bisogni sanitari e socioeconomici.

## ALCUNE CRITICITÀ

DA UN PUNTO DI VISTA GENERALE IL PERCORSO DI ATTUAZIONE DI UN SISTEMA INFORMATIVO DOVREBBE ESSERE COERENTE CON LE POLITICHE SANITARIE REGIONALI GIÀ ESISTENTI. LA SOLUZIONE IDEALE DOVREBBE ESSERE UN INTERVENTO STRATEGICO COMPLESSIVO, MIRATO A TUTTE LE PRINCIPALI PROBLEMATICHE DELLA CRONICITÀ. INFATTI, I PIANI D'AZIONE SU SINGOLI PROBLEMI O SU SINGOLE PROCEDURE AMMINISTRATIVE/OPERATIVE, RISCHIANO DI CREARE UNA FRAMMENTAZIONE TRA I RELATIVI SISTEMI INFORMATIVI, CHE NE RIDURREBBE DRASTICAMENTE L'EFFICACIA. È NECESSARIO, INOLTRE, PUR RISPETTANDO E VALORIZZANDO LE DECISIONI E LE ESPERIENZE EFFETTUATE IN CONTESTI CLINICI E TERRITORIALI ETEROGENEI, GARANTIRE UNA COERENZA TRA I DIVERSI SISTEMI INFORMATIVI, DA CONCORDARE NELLE SEDI OPPORTUNE IN AMBITO NAZIONALE.

<sup>10</sup> CDC's vision for public health surveillance in the 21st century. *MMWR* 2012;61(Suppl; July 27, 2012)





## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Integrare e potenziare le banche dati ed i flussi informativi esistenti con i dati dei sistemi di sorveglianza e le indagini campionarie, tenendo conto delle diverse modalità organizzative esistenti, a sostegno di un modello di gestione integrata della cronicità non solo basato sul consumo di prestazioni sanitarie, ma anche sui determinanti di salute socioeconomici e culturali e su stili ed abitudini di vita.
2. Misurare l'incidenza e la prevalenza delle malattie croniche, delle loro complicanze e del loro andamento nel tempo, condividendo metodologie e principi per la conduzione di studi epidemiologici
3. Promuovere la costruzione di registri di patologia in accordo con la normativa nazionale.
4. Definire, attraverso l'istituzione di gruppi di lavoro (nazionali e regionali), una lista di indicatori condivisi per misurare la qualità degli interventi di prevenzione e assistenza sanitaria (in termini di valutazione continua delle strutture, dei processi di diagnosi e cura e degli esiti degli stessi), tenendo anche conto di quanto definito a livello internazionale e nazionale.
5. Identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di più patologie.

## **RISULTATI ATTESI**

- Incremento del numero dei programmi di stratificazione della popolazione attivati, in accordo con i rischi clinici e i bisogni di salute e sociosanitari.



- Modifica degli stili di vita e contrasto ai fattori di rischio
- Diagnosi precoce

**ASSOCIAZIONI**

- Promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio per prevenire l'insorgenza delle patologie croniche.
- Identificare precocemente le persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico.
- Ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.

1. attuare gli interventi previsti a livello nazionale dai principali programmi di promozione della salute e di prevenzione delle patologie croniche (Piano Nazionale di Prevenzione, Guadagnare Salute)
2. implementare i sistemi di sorveglianza sulla prevalenza di fattori di rischio per malattie croniche non trasmissibili (MCNT) nella popolazione generale previsti a livello nazionale al fine di seguire i fenomeni nel tempo, raffrontare le diverse realtà (a livello locale, regionale, nazionale e internazionale) e valutare l'efficacia degli interventi
3. promuovere una corretta informazione rivolta alla popolazione generale e finalizzata a diffondere e migliorare le conoscenze sui corretti stili di vita e sulle malattie croniche
4. realizzare strategie di popolazione a carattere intersettoriale con i portatori di interessi per la prevenzione di tabagismo, abuso di alcol, scorretta nutrizione, sedentarietà, sovrappeso/obesità
5. realizzare iniziative rivolte a individui o gruppi di individui per la prevenzione di tabagismo, abuso di alcol, scorretta nutrizione, sedentarietà, sovrappeso/obesità
6. programmare interventi di popolazione mirati a identificare precocemente i soggetti in condizioni di rischio aumentato per MCNT o con patologia già in atto, da indirizzare verso un'adeguata presa in carico sistemica, in grado di potenziare le risorse personali (empowerment individuale) per l'adozione consapevole degli stili di vita corretti, o quando necessario, verso idonei percorsi terapeutico-assistenziali multidisciplinari
7. attuare iniziative di counselling motivazionale individuale o di gruppo, indirizzando i soggetti a rischio o già malati verso un'adeguata presa in carico, anche con offerte derivanti dai programmi di comunità (es. gruppi di cammino, gruppi per smettere di fumare, ecc.) o terapeutico-assistenziale

Le principali patologie croniche, in particolare malattie cardiovascolari, tumori, diabete mellito e malattie respiratorie croniche, condividono alcuni fattori di rischio comuni modificabili (fumo di tabacco, abuso di alcol, scarso consumo di frutta e verdura, sedentarietà) e alcuni cosiddetti fattori di rischio intermedi (ipercolesterolemia, ipertensione arteriosa, intolleranza ai carboidrati, sovrappeso/obesità). Questi fattori di rischio, da soli, sono responsabili del 60% della perdita di anni di vita in buona salute in Europa e in Italia.

## MACROATTIVITA'

### MODIFICA DEGLI STILI DI VITA E CONTRASTO AI FATTORI DI RISCHIO

Il contrasto ai fattori di rischio comuni modificabili passa attraverso la modifica degli stili di vita della popolazione, per ottenere la quale, tuttavia, è necessario il supporto di settori della società diversi da quello sanitario, che deve, comunque, mantenere il ruolo di promotore e coordinatore delle azioni. Tale approccio si realizza attraverso programmi di promozione di corretti stili di vita e ambienti favorevoli alla salute della popolazione.

Tali programmi sono finalizzati a creare le condizioni per rendere facile l'adozione di comportamenti salutari, attraverso un approccio multi-componente (trasversale ai determinanti di salute), per ciclo di vita (life-course), per setting (scuole, ambienti di lavoro, comunità locali, servizio sanitario) e intersettoriale (politiche educative, sociali, di pianificazione urbana, dei trasporti, dell'agricoltura, ecc.), con il coinvolgimento di tutti i diversi "portatori di interesse", dai responsabili politici alle comunità locali (empowerment di comunità).

La collaborazione intersettoriale permette lo sviluppo di azioni sui determinanti di salute secondo modalità più efficaci, efficienti e sostenibili rispetto a quelle che potrebbero essere intraprese dal solo settore sanitario. Il Programma "Guadagnare salute: rendere facili le scelte salutari", approvato con DPCM del 4 maggio 2007, ha avviato tale processo "intersettoriale" per interventi volti sia a modificare i comportamenti individuali non salutari (alimentazione non corretta, sedentarietà, tabagismo, uso dannoso di alcol) sia a creare condizioni ambientali atte a favorire l'adozione di corretti stili di vita (ridefinire l'assetto urbanistico per favorire gli spostamenti a piedi o in bicicletta, migliorare l'offerta di alimenti sani, migliorare la qualità dell'aria, garantire ambienti di lavoro sicuri e sani, ecc.), con un approccio di "salute in tutte le politiche". Il programma Guadagnare salute ha dato luogo alla collaborazione tra diversi settori mediante lo sviluppo di intese e accordi nazionali con soggetti non sanitari che hanno trovato ulteriore declinazione e rinforzo nei Piani Nazionali della Prevenzione (PNP).

### DIAGNOSI PRECOCE

La prevenzione dei fattori di rischio comportamentali e intermedi può essere perseguita mediante la loro diagnosi precoce, la modificazione degli stili di vita e l'attivazione di interventi trasversali, integrati con i percorsi terapeutico-assistenziali di presa in carico, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi. Anche per questi fattori l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute.

L'identificazione, quanto più possibile precoce, dei soggetti in condizioni di rischio aumentato per malattie croniche non trasmissibili (MCNT) o che, in assenza di sintomatologia evidente, ne siano già affetti e la loro conseguente presa in carico da parte del Sistema sanitario è essenziale per la riduzione del rischio di mortalità e disabilità evitabili nel breve-medio termine. La diagnosi precoce, infatti, seguita dall'attivazione di interventi mirati alla modificazione degli stili di vita, trasversali, ove possibile, a tutti i fattori di rischio, e integrati, quando opportuno, con percorsi terapeutico-assistenziali di presa in carico, permette di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi.



L'utilizzo di tecniche di counselling motivazionale (individuale o di gruppo), indirizzando i soggetti identificati anche verso offerte derivanti dai programmi di comunità (es. gruppi di cammino, gruppi per smettere di fumare...) o terapeutico specifici (es. prescrizione attività fisica), facilita il raggiungimento di tale obiettivo. Anche per tali fattori di rischio, comunque, l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute.

## OBIETTIVI PROPOSTI

- Promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio per prevenire l'insorgenza delle patologie croniche.
- Identificare precocemente le persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico.
- Ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Attuare gli interventi previsti a livello nazionale e regionale dai principali programmi di promozione della salute e di prevenzione delle patologie croniche (Piano Nazionale e regionali di Prevenzione, Guadagnare Salute).
2. Implementare i sistemi di sorveglianza sulla prevalenza di fattori di rischio per malattie croniche non trasmissibili (MCNT) nella popolazione generale previsti a livello nazionale al fine di seguire i fenomeni nel tempo, raffrontare le diverse realtà (a livello locale, regionale, nazionale e internazionale) e valutare l'efficacia degli interventi.
3. Promuovere una corretta informazione rivolta alla popolazione generale e finalizzata a diffondere e migliorare le conoscenze sui corretti stili di vita e sulle malattie croniche.
4. Realizzare strategie di popolazione a carattere intersettoriale con i portatori di interessi per la prevenzione di tabagismo, abuso di alcol, scorretta alimentazione, sedentarietà, sovrappeso/obesità.
5. Realizzare iniziative rivolte a individui o gruppi di individui per la prevenzione di tabagismo, abuso di alcol, scorretta alimentazione, sedentarietà, sovrappeso/obesità.
6. Programmare interventi di popolazione mirati a identificare precocemente i soggetti in condizioni di rischio aumentato per MCNT o con patologia già in atto, da indirizzare verso un'adeguata presa in carico sistemica, in grado di potenziare le risorse personali (empowerment individuale) per l'adozione consapevole degli stili di vita corretti, o quando necessario, verso idonei percorsi terapeutico-assistenziali multidisciplinari
7. Attuare iniziative di counselling motivazionale individuale o di gruppo, indirizzando i soggetti a rischio o già malati verso un'adeguata presa in carico, anche con offerte derivanti dai programmi di comunità (es. gruppi di cammino, gruppi per smettere di fumare, ecc.) o terapeutico-assistenziale

## ALCUNE CRITICITÀ

ALL'ATTUALE RILEVANTE PESO EPIDEMIOLOGICO, SOCIALE ED ECONOMICO DELLE MALATTIE CRONICHE, SI DEVE AGGIUNGERE LA PREVISIONE DI AUMENTO NEI PROSSIMI ANNI LEGATA ALL'INNALZAMENTO DELL'ETÀ MEDIA DELLA POPOLAZIONE E ALL'INCREMENTO DELLA POPOLAZIONE GLOBALE.



#### **RISULTATI ATTESI**

- Incremento del numero dei programmi volti ad identificare i soggetti in condizioni di rischio o con patologia in atto.
- Incremento del numero dei programmi di comunità (es. gruppi di cammino).
- Incremento del numero di interventi volti ad aumentare nella popolazione la conoscenza delle malattie croniche e dei fattori di rischio.
- Incremento di programmi di prevenzione e promozione della salute indirizzati a precisi target di popolazione che tengano conto dei risultati della stratificazione.

**La fase successiva del macroprocesso di gestione** (*Fase 3 - Presa in carico e gestione della persona con cronicità attraverso il piano di cura*) si sviluppa interessando tre aree: organizzazione dei servizi, integrazione sociosanitaria, organizzazione dell'assistenza ospedaliera (vedi box pagine successive).



# PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

3

## MACRO ATTIVITA'

- Riorganizzazione delle attività dei MMG
- Rete assistenziale a forte integrazione sul territorio
- Adozione di percorsi assistenziali
- Reti specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati
- Potenziamento dell'assistenza sul territorio
- Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria
- Assistenza domiciliare integrata
- Assistenza presso le strutture residenziali e centri diurni
- Assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità



REGIONI



AZIENDA  
SANITARIA



TEAM MULTI-  
DISCIPLINARI



ASSOCIAZIONI

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. realizzare un censimento dell'offerta, dal punto di vista strutturale, organizzativo e delle risorse (umane, strumentali, dei servizi)
2. razionalizzare la distribuzione delle risorse, promuovendo l'integrazione dell'assistenza
3. creare una rete tra le strutture che assicuri la continuità assistenziale
4. valorizzare le diverse e specifiche competenze anche attraverso la creazione di reti specialistiche multidisciplinari
5. inserire ogni singolo paziente, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di PDTA ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali)
6. individuare figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale e l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura
7. definire PDTA nazionali nel rispetto delle raccomandazioni e linee guida, almeno per le più importanti malattie croniche, ai fini di un uso appropriato delle risorse
8. utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza
9. sperimentare modelli di remunerazione adeguati al malato cronico

## ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

### OBIETTIVI

- Migliorare l'organizzazione dei Servizi sanitari, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la riqualificazione della rete di offerta e l'appropriatezza organizzativa delle prestazioni erogate, secondo una declinazione adeguata alle realtà territoriali.
- Attuare gli interventi previsti a livello nazionale (Legge n. 189/2012, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale.
- Definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale - territorio
- Adottare modelli di gestione integrata

### RISULTATI ATTESI

- Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza
- Incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare
- Sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari
- Sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica sia a livello territoriale che in ospedale



# PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

3

## MACRO ATTIVITA'

- Riorganizzazione delle attività dei MMG
- Rete assistenziale a forte integrazione sul territorio
- Adozione di percorsi assistenziali
- Reti specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati
- Potenziamento dell'assistenza sul territorio
- Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria
- Assistenza domiciliare integrata
- Assistenza presso le strutture residenziali e i centri diurni
- Assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità



REGIONI



AZIENDA  
SANITARIA



TEAM MULTI-  
DISCIPLINARI



ASSOCIAZIONI

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. promuovere un approccio che favorisca il benessere delle persone con cronicità, attraverso modelli di welfare di comunità, evitando la medicalizzazione dei disagi e delle fragilità sociali
2. sostenere interventi volti a garantire il diritto di fruizione dei servizi e delle prestazioni e l'equità di accesso alle reti sanitarie, socio sanitarie, socio assistenziali
3. implementare la diffusione di procedure di presa in carico unitarie e dei punti unici di accesso (PUA) presso i Distretti sanitari
4. potenziare e migliorare il servizio di assistenza domiciliare integrata da parte dei servizi
5. garantire un'assistenza adeguata presso le strutture residenziali e semiresidenziali extraospedaliere
6. integrare e potenziare le forme di sussidiarietà orizzontali e verticali tra i vari attori istituzionali

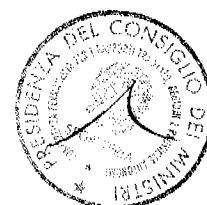
## INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

### OBIETTIVI

Sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni

## RISULTATI ATTESI

- Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza
- Incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare
- Sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari
- Sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica sia a livello territoriale che in ospedale



# PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

3

## MACRO ATTIVITA'

- Riorganizzazione delle attività dei MMG
- Rete assistenziale a forte integrazione sul territorio
- Adozione di percorsi assistenziali
- Reti specialistiche multidisciplinari e team professionali dedicati
- Potenziamento dell'assistenza sul territorio
- Welfare di comunità ed integrazione socio-sanitaria
- Assistenza domiciliare integrata
- Assistenza presso le strutture residenziali e i centri diurni
- Assistenza ospedaliera finalizzata alla gestione della cronicità

 REGIONE

 AZIENDA SANITARIA

 TEAM MULTI-DISCIPLINARI

 ASSOCIAZIONI

## ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA

### OBIETTIVI

- Migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità
- Creare reti multi-specialistiche ospedaliere
- Promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. promuovere interventi finalizzati ad assicurare la continuità terapeutica ed assistenziale alle persone affette da cronicità che accedono alle cure ospedaliere, sia in emergenza/urgenza, che in elezione
2. favorire la definizione, secondo standard EBM, di specifici percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali multidisciplinari intraospedalieri almeno per le principali patologie croniche (neurologiche, pneumologiche, cardiologiche, metaboliche, vascolari, oncologiche, ortopediche, reumatologiche)
3. garantire la trasmissione delle informazioni al momento della dimissione, assicurando la continuità assistenziale sul territorio in contatto con il sistema delle cure primarie
4. promuovere l'istituzione della figura del medico "tutor" per la persona affetta da cronicità al momento dell'accesso ospedaliero, che gestisca il percorso clinico intraospedaliero e si raccordi con il sistema territoriale
5. sperimentare modelli di ospedale per intensità di cura e valutarne l'efficacia sul paziente ricoverato

## RISULTATI ATTESI

- Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza
- Incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare
- Sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari
- Sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica sia a livello territoriale che in ospedale

## ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

Gli elementi sui quali disegnare un sistema delle Cure Primarie specificamente orientato alla cura delle cronicità sono i seguenti:

- l'assistenza deve essere erogata da un team di operatori multiprofessionale, multidisciplinare e con diversi livelli di competenza;
- l'aggregazione del team, anche in assenza di una sede condivisa, deve essere promossa e favorita dall'organizzazione del lavoro (audit, discussioni casi, analisi delle varianze);
- l'assistenza deve essere accessibile continuativamente;
- i ruoli all'interno del team di lavoro sono definiti, e i diversi membri assumono un diverso impegno assistenziale base alla fase evolutiva della patologia o a condizioni temporanee.





Il team, adeguatamente formato sui principi del modello di cura delle cronicità, deve saper usare al massimo i sistemi di comunicazione interpersonale, compresi gli strumenti della comunicazione a distanza (ICT), di cui dovrà essere dotato.

Il team deve raccogliere i dati clinici delle persone che assiste, per la successiva valutazione degli interventi in base agli indicatori proposti. Tutti i dati raccolti debbono essere a disposizione di ogni componente del team e, ovviamente, della persona affetta dalla malattia o in stato di rischio. Ogni componente del team, compresa la persona malata, può introdurre dati utili con modalità riconoscibili da parte degli altri componenti. I dati raccolti serviranno anche per calcolare correttamente gli indicatori di processo e di risultato, utili alla definizione dell'adeguatezza dei processi e alla valutazione di esiti.

Almeno uno degli infermieri svolge la funzione di "Care Management", organizza il richiamo periodico dei pazienti, mantiene il collegamento diretto con il "tutor" ospedaliero, organizza la partecipazione a programmi educativi di gruppo.

Il successo di modelli integrati di cura per la presa in carico del paziente cronico richiede una forte e reale integrazione delle strutture (direzionali, operative e di ricerca) e delle competenze (organizzative, cliniche e tecniche) preposte all'adozione e implementazione degli stessi, secondo quanto previsto dai principi della Clinical Governance e dell'Health Technology Assessment.

Per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico le tecnologie della sanità digitale (e-Health) possono risultare una grande risorsa. Il modello concettuale di CCM viene "rafforzato" dalle tecnologie di e-Health (eCCM) che contribuiscono all'attuazione dei contenuti del PDTA e possono inoltre fornire un supporto fondamentale nell'ambito dell'educazione e della formazione del paziente, che rappresenta una componente fondamentale del CCM (e-Health education).

Infatti, le tecnologie e-Health garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione delle cure primarie, la Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano esempi di come le tecnologie possano migliorare l'operatività, nel luogo dove il paziente vive, favorendo così la gestione domiciliare della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali. Inoltre il cittadino/paziente usufruisce con facilità degli strumenti tecnologici che lo aiutano e lo accompagnano nella gestione della propria salute nella vita di tutti i giorni, attraverso diversi dispositivi e ovunque esso si trovi, anche nell'emergenza. I servizi forniti possono comprendere varie tipologie di prestazioni che si differenziano per complessità, tempi di attuazione, utilizzo diversificato di risorse in relazione alla tipologia dei bisogni dei pazienti.

#### RIORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ DEI MMG

La definizione del Piano di cura e la stipula del Patto di cura rientrano tra i compiti propri del MMG o del PLS che ha preso in carico un paziente cronico; nella sua stesura, il medico dovrà tener conto delle diverse competenze specialistiche e professionali coinvolte nel processo di cura per il sovrapporsi di patologie diverse, di funzioni lese o compromesse o di problematiche socio-assistenziali, operando una sintesi adeguata alla specifica condizione clinica. In casi particolari, in cui il paziente cronico sia direttamente in



carico ad una struttura o a un servizio specialistico, in ragione della complessità clinica o socio - assistenziale, il PAI specialistico sarà definito dal medico che ha l'effettiva responsabilità della cura e condiviso con il MMG o PLS.

Analogamente, il coordinamento dell'attività clinica dell'équipe multi-professionale impegnata nell'attuazione del PAI deve rientrare nei compiti precipui del MMG-PLS, fatti salvi i casi sopraccitati in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato; in tali casi sarà il medico effettivamente responsabile del rapporto di cura che dovrà farsi carico, nello specifico, del coordinamento dell'équipe.

Il rapporto continuativo del MMG col paziente dovrebbe essere opportunamente utilizzato per raggiungere alcuni obiettivi "strategici", corrispondenti spesso ad altrettante criticità assistenziali (aderenza agli stili di vita, aderenza alle terapie e al percorso di cura, raggiungimento dei target terapeutici, ecc).

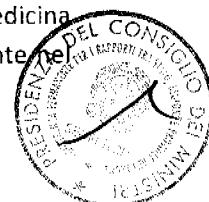
La legge n. 189/2012 rende obbligatorie forme aggregative mono-professionali e multi-professionali (rispettivamente le AFT – Aggregazioni Funzionali Territoriali – e le UCCP – Unità Complesse di Cure Primarie), attraverso il necessario adeguamento degli Accordi Collettivi Nazionali, nel limite dei livelli remunerativi fissati dai medesimi accordi e nel rispetto dell'art. 15, comma 23 della L. n. 135/2012, per agevolare l'integrazione e il coordinamento operativo tra tutti gli operatori del territorio secondo le modalità operative e gli "standard organizzativi/ strutturali" individuati dalle Regioni.

Il Patto per la Salute 2014-2016 (art. 5, co. 1-8) ha poi stabilito che "le AFT e le UCCP costituiscono le uniche forme di aggregazione dei Medici di medicina generale e dei Pediatri di libera scelta, sostituendo le diverse tipologie di forme associative della medicina generale e le altre tipologie di aggregazioni funzionali e/o strutturali realizzate nelle varie Regioni (di cui all'art. 54 dell'ACN 2009)".

Il cambiamento dei modelli assistenziali per la cronicità conferma la necessità di un rapporto sempre più stretto tra le cure primarie e quelle specialistiche; così, la Standing Conference for General Practice in the Northern Deanery ha definito una nuova figura di medico di medicina generale che integra il suo ruolo di generalista con la conoscenza di un'area disciplinare, non così avanzata e profonda da eguagliare quella dello specialista (al quale questa figura non intende sostituirsi), ma tale da affrontare la problematica del paziente con maggiore competenza e offrire un ulteriore servizio di alta qualità.

Anche l'Italia sta muovendo i primi passi in questa direzione: la SIMG, attraverso la scuola di alta formazione, intende formare i futuri dirigenti delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e delle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP), cardine della nuova assistenza sul territorio e, in linea con quanto sta avvenendo in molti paesi europei, formare una nuova figura di MMG definito "*con interessi disciplinari speciali*" da integrare nell'organizzazione delle cure primarie per iniziare un percorso verso la media intensità di cura e ridurre la distanza con l'ospedale. L'obiettivo è quello di formare figure professionali in grado di coordinare al meglio le attività svolte sul territorio con quelle dell'ospedale, creando una vera e propria interfaccia, una sorta di cerniera evoluta con la medicina specialistica, già presente in altri Paesi Europei.

I medici in questione potrebbero mettere a frutto la loro competenza, nell'ambito delle UCCP e delle AFT riducendo i costi del Servizio sanitario e evitando spesso inutili consulenze, con abbattimento delle liste di attesa, potrebbero favorire una diffusione delle conoscenze nelle rispettive materie tra i medici di medicina generale, anche attraverso l'istruzione e formazione sul campo, risolvere alcuni problemi del paziente (re)



setting delle cure primarie, accelerare la formulazione della diagnosi ferma restando la visione olistica che caratterizza le cure primarie. Le aree dove sarebbe possibile attivare la presenza di questi medici sono molteplici e, in particolare, l'area psichiatrica, l'area del controllo del dolore, delle cure palliative, l'area cardiovascolare e quella metabolica.<sup>11</sup>

#### RETE ASSISTENZIALE A FORTE INTEGRAZIONE SUL TERRITORIO

Il territorio rappresenta il luogo privilegiato per valutare i bisogni del paziente e presidiare i percorsi dei pazienti cronici, costituendo un centro di offerta proattiva e personalizzata di servizi in integrazione e in continuità con l'offerta socio-sanitaria.

Va sottolineato come questo sia il setting migliore per affrontare e gestire tutte le complessità e le eventuali comorbidità, anche grazie alla possibilità di avvalersi di competenze specialistiche multidisciplinari articolate, per quanto possibile, in sistemi "a rete" di tipo ambulatoriale (ambulatori protetti, ambulatori specialistici multidimensionali e multidisciplinari, day service) o ospedaliero diurno (day hospital, day surgery), o in ospedali di comunità, riservando i ricoveri ordinari a casi limitati o di grande severità e complessità.

Occorre adeguare l'organizzazione territoriale ed ospedaliera, rivedendo l'intera filiera dei suoi servizi secondo il criterio dell'integrazione delle cure primarie con quelle intermedie e con l'assistenza ospedaliera, specie a bassa complessità. La sfida è quella di implementare le previsioni normative della legge n.189/2012 e del Patto per la salute 2014-2016, riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale in modo da fornire ai cittadini un servizio nuovo ed efficace, capace di rispondere ai loro bisogni e ai bisogni emergenti della società.

L'obiettivo è quello di superare la modalità frammentata che caratterizza molti servizi e improntare l'assistenza territoriale a nuovi principi di tutela delle persone: Chronic Care Model, presa in carico, garanzia della continuità dell'assistenza, utilizzo di equipe multidimensionali, con conseguente riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso e attuazione di una vera e propria assistenza H24.

Ogni Regione declinerà le modalità organizzative più adeguate, secondo i propri strumenti di programmazione e secondo le specificità territoriali

#### ADOZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI

Nell'approccio tradizionale della *evidence-based healthcare*, gli standard di cura derivano direttamente dalle evidenze scientifiche opportunamente raccolte, elaborate e condivise dagli attori coinvolti in specifici percorsi di cura. Il rationale dell'utilizzo di tale approccio è legato alla validità dei risultati che deriva dal

---

<sup>11</sup> An NHS Deanery is a regional organization responsible for postgraduate medical and dental training, within the structure of the National Health Service (NHS) in Scotland, Wales and Northern Ireland. Each Deanery is responsible for coordinating postgraduate medical and dental education within a given region, to standards that are set by the General Medical and Dental Councils. Deaneries are each advised by a Specialty Training Committee (STC), which includes Consultants.



metodo scientifico applicato agli studi primari e da tutta la metodologia sviluppata negli ultimi decenni per la valutazione dell'evidenza e la formulazione di linee guida basate sull'evidenza.

Su tali basi, con la finalità di migliorare la qualità dei servizi sanitari nel contesto di uno scenario economico sfavorevole, le organizzazioni sanitarie sviluppano percorsi clinici definiti (piani diagnostico terapeutici assistenziali, PDTA) per diverse condizioni morbose acute o croniche in diverse fasi di malattia e livelli assistenziali (PDTA territoriali, ospedalieri o Percorsi Integrati di Cura – PIC), che hanno la finalità di ottimizzare il processo di cura, applicando gli standard di cura nel contesto strutturale e funzionale in cui il paziente si trova. I PDTA rappresentano uno strumento di programmazione del processo di cura e di integrazione tra diversi professionisti e diverse strutture e rappresentano la base dei programmi di gestione di malattia (disease management program).

I Percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA), quindi, devono essere intesi come "processi capaci di guidare la filiera delle offerte nel governo dei servizi per le patologie croniche" Essi dovranno essere progettati in modo da assicurare la presa in carico, l'appropriatezza delle cure (la procedura corretta sul paziente giusto al momento opportuno e nel setting più adatto), la continuità assistenziale (intesa come integrazione di cure, di professionisti e di strutture), e la "standardizzazione" dei costi.

Inoltre dovranno essere "personalizzati", in relazione ai bisogni di cura e assistenziali dei pazienti (con particolare attenzione alla gestione "territoriale") in una logica di "salute globale" che presti attenzione anche alla "malattia vissuta" e ai bisogni non-clinici.

Dovranno infine essere modulati in rapporto alla stadiazione (con particolare attenzione alle comorbidità, alle cronicità complesse e all'utilizzo di tecnologie ad alto costo), gestiti attraverso lo strumento del follow up attivo (medicina d'iniziativa, assistenza pro-attiva), concordati con il paziente (Patto di cura), applicati e dinamicamente monitorati (attraverso indicatori di processi e di esito) per alimentare la verifica delle performance.

Questa "conoscenza di sistema" è utile per rivedere criticamente le strategie attuative e dare corpo alle logiche di accountability (cioè "verificabilità" intesa come "rendere conto dei risultati e delle risorse utilizzate") che stanno alla base del governo clinico. La standardizzazione e la condivisione di Percorsi assistenziali sono un requisito per la loro efficacia e implementazione.

In tale ottica appare utile la condivisione, almeno per le più importanti malattie croniche, di percorsi clinici nazionali.

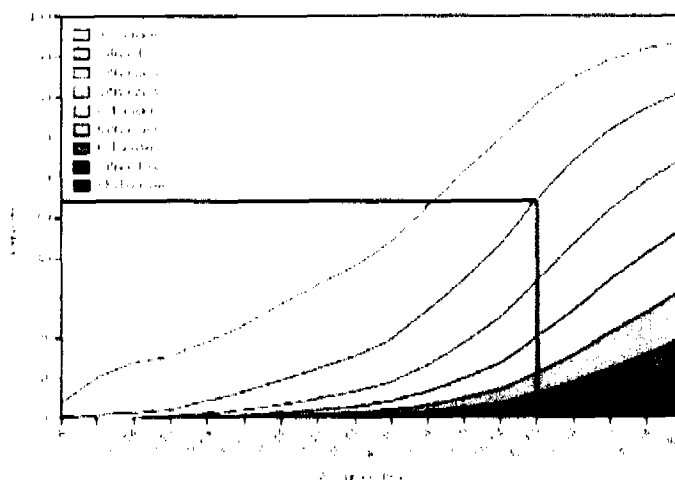
### ***Pazienti cronici con multimorbidità***

La principale limitazione dei PDTA nelle malattie croniche è legata ad una intrinseca rigidità che confligge con il bisogno di personalizzazione delle cure. Tale limite si manifesta nella definizione di obiettivi di salute non contestualizzati nel soggetto, particolarmente nel paziente con multimorbidità, in cui la comorbidità interferisce con l'applicazione del percorso ideale e 'attrae' la traiettoria principale verso un percorso alternativo diverso da quello ideale, ma egualmente appropriato per il paziente specifico. La crescente complessità dei malati cronici rende spesso non applicabili i percorsi di cura al singolo paziente.

La prevalenza della multimorbidità, pur variando a seconda della casistica considerata e degli studi condotti, è presente nella popolazione generale, in una quota del 20-30%; il dato però cresce drammaticamente dal 55% al 98% se consideriamo la popolazione anziana o le classi sociali disagiate. //



grafico di Holmes nella figura a pagina successiva evidenzia in modo estremamente chiaro questo andamento.



La frazione di popolazione con multimorbilità aumenta sostanzialmente con l'età. Se consideriamo la popolazione con più di 60 anni l'incidenza di due o più malattie supera il 50%. (Modificata da Barnett et al Lancet 2012).

Il malato cronico affetto da più patologie incidenti contemporaneamente, presenta quindi un fenotipo clinico risultante che è determinato e influenzato non solo da fattori biologici (malattia-specifici) ma anche da determinanti non biologici (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità delle cure ecc.), che interagiscono fra di loro e con i fattori malattia-specifici in maniera dinamica a delineare la tipologia del "malato complesso". Un'assistenza ottimale non può prescindere dalla capacità del medico di indagare e riconoscere il fenotipo e in prospettiva l'associazione genotipo-fenotipo attraverso un complesso pattern di parametri clinico-anamnestici al fine di gestire con una visione olistica il percorso di salute del paziente.

Affrontare quindi un paziente con condizioni cliniche multiple fa emergere lo spinoso problema della gestione clinica di pazienti per cui si renderebbe necessario seguire le indicazioni di due o più linee guida (una per ogni singola malattia) con la conseguenza di far fronte ad eventuali incompatibilità o eventuali scelte da compiere tra i vari percorsi diagnostico-terapeutici presentati singolarmente ma non nella loro complessità interazionale.

Un approccio organico alla gestione del paziente multiproblematico sul territorio deve essere saldamente ancorato al riconoscimento degli elementi di complessità che connotano sia l'individuo con il suo fenotipo e i suoi specifici bisogni, che il contesto nel quale questo si colloca e interagisce con persone, servizi e strutture sanitarie e sociosanitarie.

Su tale base acquisisce valore il concetto di *medical generalism*, in cui la conoscenza della persona nel suo intero e dei suoi bisogni, la visione continua degli eventi (non solo) sanitari del singolo soggetto - integrate con le conoscenze basate sulle evidenze - determinano scelte più appropriate e fattibili per il singolo paziente (*evidence based practice*).

Il risultato di tale processo fondamentale applicato ai pazienti con malattie croniche è quello di una programmazione di un percorso di cura individuale. La programmazione e l'esecuzione effettiva nel tempo di prestazioni sanitarie per i pazienti con malattia cronica rappresentano quindi una fonte di conoscenza



che può aiutare a identificare percorsi alternativi fattibili adeguati alla gestione di pazienti cronici con multi-morbilità.

La crescente diffusione di dati in campo sanitario offre la possibilità di analizzare pragmaticamente i percorsi di cura effettivamente realizzati attraverso l'estrazione ('*mining*') di pattern di prestazioni sanitarie programmate o erogate per le diverse condizioni morbose e le loro combinazioni, da cui ricavare gli elementi per definire un PDTA il più vicino possibile al bisogno ideale di un paziente in quelle condizioni. Tale approccio può rappresentare uno strumento di analisi della reale implementazione della *evidence-based practice* come elaborazione e contestualizzazione individuale della *evidence based healthcare*.

#### RETI SPECIALISTICHE MULTIDISCIPLINARI E TEAM PROFESSIONALI DEDICATI

Ferma restando la necessità di individuare il setting di cura più appropriato per la cronicità e costruire piani di cura in relazione ai bisogni "globali" di assistenza, è necessario potersi avvalere dell'impegno del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta in stretta connessione con i livelli specialistici multidisciplinari e i team professionali "dedicati".

Il termine "rete specialistica multidisciplinare" sottolinea proprio che, in considerazione della complessità delle patologie croniche e delle comorbilità, oltre allo specialista specifico, vi è necessità di integrare nel disegno assistenziale una rete di altri specialisti. Una rete lungo la quale il paziente possa circolare, attivamente indirizzato verso i contesti che siano in grado di rispondere meglio alle esigenze specifiche, guidato dal proprio percorso di cura e non in base all'occasionalità del manifestarsi del bisogno assistenziale (usual care).

Nel contempo, il team professionale dedicato opera in modo coordinato attorno ai problemi dell'assistenza alla persona con cronicità, elaborando procedure condivise, periodicamente revisionate, e assicurando la condivisione delle informazioni anche con i pazienti. Le sue funzioni sono: assistenziali, in rapporto ai diversi livelli di intensità di cura, di educazione terapeutica, di raccolta di dati clinici.

Il team comprende figure cardine dell'assistenza: l'infermiere (che riveste un ruolo primario anche per il follow up infermieristico), il/la dietista (che garantisce informazioni sullo stato nutrizionale del paziente, sul grado di adesione all'eventuale piano dietetico e sui progressi nel raggiungimento degli obiettivi nutrizionali), l'assistente sociale (per la valutazione dei parametri socio-familiari e indispensabile nei casi "complicati" da difficoltà familiari o contesti sociali "difficili"), lo psicologo (per il sostegno al paziente e nella gestione della comunicazione/relazione), il tecnico della riabilitazione (che favorisce il raggiungimento degli obiettivi terapeutici, ritardando l'insorgenza delle disabilità) ecc.

Il personale "dedicato" è un valore aggiunto per l'assistenza, non solo per l'acquisizione di maggiori competenze, e, quindi, di potenziale maggiore efficacia, ma anche perché la "visibilità" e "riconoscibilità" degli operatori da parte dei pazienti, sono una prerogativa di risultato.



## POTENZIAMENTO DELL'ASSISTENZA SUL TERRITORIO

Un sistema di governo clinico e di gestione integrata deve prefiggersi, tra gli obiettivi primari, di ridurre i ricoveri impropri ed anche quelli, certamente più numerosi, che, seppure appropriati, originano da una carenza di assistenza e dall'insorgenza di complicanze croniche.

L'assistenza pro-attiva esercitata da tutti gli attori della rete, ciascuno per le proprie competenze, è lo strumento per prevenire le complicanze che necessitano di ricovero e, in ogni caso, per mettere in atto tutte le misure di riconoscimento precoce delle complicanze. L'assistenza ambulatoriale, integrata da tutti gli attori della rete, è la formula più appropriata per la persona con cronicità.

In quest'ottica, un ruolo significativo può essere svolto da due nuove tipologie di servizi che hanno recentemente trovato una sistematizzazione nel Patto per la salute 2014-2016 e nel Regolamento n. 70/2015.

*L'ospedale di comunità* è una struttura sanitaria territoriale gestita dai MMG che consente l'assistenza alla persona e l'esecuzione di procedure clinico-assistenziali a media/bassa intensità e breve durata, per la gestione appropriata di patologie momentaneamente scompensate o riacutizzate con rischio sociale variabile.

L'ospedale di comunità si colloca come anello di congiunzione fra la realtà ospedaliera ed il territorio, attraverso la rete dei servizi domiciliari e le strutture residenziali, costituendo il modello organizzativo distrettuale a maggiore intensità sanitaria.

Un'altra forma di assistenza destinata alla gestione delle patologie croniche può essere individuata nei *reparti ospedalieri a gestione infermieristica*<sup>12</sup>. Tali strutture consentono di accogliere pazienti affetti da patologie croniche in fase di stabilizzazione e sono atti a favorire le dimissioni protette.

<sup>12</sup> reparti destinati a pazienti che, superata la fase acuta, con inquadramento diagnostico concluso, quadro terapeutico ben definito e dimissione programmata necessitano di un'assistenza infermieristica per il recupero completo delle autonomie. Le finalità principali di tali strutture sono: a) presa in carico di quei pazienti affetti da patologie cronico degenerative non ancora dimissibili in attesa del passaggio alle cure domiciliari dei servizi territoriali; b) riduzione della degenza media nei reparti per acuti; c) riduzione dei costi dell'assistenza attraverso l'ottimizzazione delle risorse professionali.

## ALCUNE CRITICITÀ

IN ITALIA È ANCORA POCO SVILUPPATA UNA VISIONE SISTEMICA DEL PERCORSO DI CURA CHE FAVORISCA LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE, CON L'ATTRIBUZIONE DI FUNZIONI SPECIFICHE AI DIVERSI SETTORI DELL'ASSISTENZA E LA DEFINIZIONE DI PROCEDURE E PERCORSI CHE SAPPIANO RISPONDERE APPROPRIATAMENTE AI BISOGNI CLINICI DELLE PERSONE. ESISTONO SUL TERRITORIO NAZIONALE DIFFERENZE NEI MODELLI ORGANIZZATIVI, NELLE PROCEDURE E NEGLI STRUMENTI PER LA PRESA IN CARICO INTEGRATA DEL PAZIENTE SIA TRA DIVERSE REGIONI SIA, TALVOLTA, NELL'AMBITO DELLA STESSA REGIONE; È AUSPICABILE UN POTENZIAMENTO DELLA CAPACITÀ DEI SERVIZI TERRITORIALI DI PRENDERSI CARICO DEI PAZIENTI NON SOLTANTO AUMENTANDO IL NUMERO DELLE PERSONE ASSISTITE, MA ANCHE E SOPRATTUTTO MIGLIORANDO LA QUALITÀ ED APPROPRIATEZZA DELLE PRESTAZIONI EROGATE NEI DIVERSI REGIMI ASSISTENZIALI E IN INTEGRAZIONE CON LE PRESTAZIONI SOCIO-ASSISTENZIALI



Va sottolineato come il territorio sia il setting migliore per affrontare e gestire tutte le complessità e le eventuali comorbidità, anche grazie al supporto delle competenze specialistiche multidisciplinari territoriali o ospedaliere, riservando i ricoveri ordinari a casi limitati o di grande severità e complessità.

## INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

L'allocazione delle risorse per la cronicità è fortemente condizionata dalla non autosufficienza e dalla disabilità, nonché dal peso crescente dei casi che richiedono l'applicazione di alte tecnologie e/o di alte intensità assistenziali (cronicità ad alta complessità).

Invecchiamento, cronicità e disabilità, che spesso si associano a più complessive situazioni di esclusione sociale, comportano la definizione di un nuovo modello di risposta alla domanda di assistenza, che renda il sistema più prossimo ai cittadini e ai loro bisogni. Questi fattori impongono, pertanto, la definizione di strategie di assistenza coordinate ed integrate con azioni e prestazioni di natura socio-assistenziale.

Il welfare di "nuova generazione" dovrebbe quindi essere caratterizzato da una forte connotazione "integrata" tra prestazioni di sostegno sociale, di assistenza alla persona, di cura e riabilitazione, capaci di rispondere anche a situazioni di deprivazione complessa nel quale vengano particolarmente valorizzati l'autonomia del paziente (empowerment, ability to cope) e la sussidiarietà orizzontale (famiglie, reti parentali, volontariato, formazioni sociali) e verticale (Comune, Regione, Stato).

Riguardo all'accesso ai servizi territoriali-distrettuali, nelle diverse realtà regionali sta assumendo rilevanza strategica la presenza di un "punto unico di accesso" (PUA) ai servizi sanitari e sociosanitari, funzionalmente o strutturalmente organizzato, capace di dare una risposta efficace ed immediata al paziente con un bisogno di salute e assistenza semplice, o pronto ad avviare un percorso articolato di presa in carico del paziente che presenta bisogni di salute più complessi, per i quali è necessario valutare anche la situazione familiare, sociale ed economica.

In questi ultimi casi è fondamentale la definizione di un il Piano di cura personalizzato (PAI) che definisca gli obiettivi ed i risultati attesi in termini di mantenimento o miglioramento dello stato di salute della persona con patologia cronica e individui il livello di complessità, la durata dell'intervento, le prestazioni sociosanitarie che dovranno essere erogate, compatibilmente con le risorse a disposizione; nel PAI sono individuate le responsabilità dei soggetti/strutture coinvolte e gli operatori che seguiranno il paziente. Il Progetto tiene conto anche della situazione socio-ambientale del paziente, inclusa la presenza di relazioni familiari e di Caregiver di riferimento, elementi questi che, per le persone non autosufficienti, concorrono alla scelta di una assistenza di tipo domiciliare o residenziale.

Infine, è necessaria la rivalutazione periodica e sistematica, da parte di un'equipe multi-professionale, delle condizioni complessive della persona e del suo stato di salute/benessere al fine di confermare o adeguare il PAI in relazione all'evoluzione dei bisogni assistenziali.





## ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) è la modalità privilegiata di intervento per rispondere ad esigenze complesse di persone non autosufficienti, poiché permette l'erogazione di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie anche di elevata complessità ed intensità assistenziale favorendo il mantenimento del paziente nel contesto abitativo e familiare.

L'assistenza domiciliare integrata si realizza tramite l'erogazione coordinata e continuativa di un insieme integrato di prestazioni, sia sanitarie (ad es. mediche, infermieristiche e riabilitative, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici), sia socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche), da parte di diverse figure professionali. La responsabilità clinica è attribuita al medico di medicina generale, o nei casi previsti, al medico competente per la terapia del dolore e le cure palliative.

L'attivazione dell'ADI richiede la presa in carico della persona, la preliminare valutazione multidimensionale del bisogno e la definizione di un Piano di cura personalizzato, con individuazione degli obiettivi di cura e dei tempi di recupero, delle tipologie di intervento e della frequenza degli accessi.

I servizi domiciliari devono orientare la loro azione sulla base dei seguenti criteri: mantenere la persona nel suo ambiente di vita, supportare la famiglia, offrire soluzioni alternative quando tale supporto manca o viene meno, assicurare continuità assistenziale mediante "dimissioni programmate" dall'ospedale per acuti, così come dalle strutture riabilitative (post-acute ed estensive) o dalla Residenze sanitarie assistenziali (RSA).

### ASSISTENZA PRESSO LE STRUTTURE RESIDENZIALI E I CENTRI DIURNI

Laddove, non è possibile mantenere il malato cronico non autosufficiente presso il proprio domicilio, anche a causa della mancanza di una adeguata rete socio-familiare, il SSN garantisce comunque l'assistenza presso strutture accreditate che, in regime residenziale o semiresidenziale, erogano prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di intensità assistenziale diversificata, volte al recupero e/o al mantenimento delle condizioni cliniche del paziente, e che in generale si distinguono in:

a) trattamenti intensivi, di cura e mantenimento funzionale, ad elevato impegno sanitario alle persone con patologie non acute che, presentando alto livello di complessità, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali e/o gravissima disabilità, richiedono continuità assistenziale con pronta disponibilità medica e presenza infermieristica sulle 24 ore, supporto di riabilitazione con team dedicato (tipologie di utenti: stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie neurodegenerative progressive, etc.);

#### **Le cure domiciliari: cinque obiettivi principali**

- 1. l'assistenza a persone con patologie trattabili a domicilio al fine di evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale;**
- 2. la continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure;**
- 3. il supporto alla famiglia;**
- 4. il recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione;**
- 5. il miglioramento della qualità di vita anche nella fase terminale**



b) trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale a persone non autosufficienti con patologie che, pur non presentando particolari criticità e sintomi complessi, richiedono elevata tutela sanitaria con continuità assistenziale e presenza infermieristica sulle 24 ore;

c) trattamenti a pazienti con demenza nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protesico";

d) trattamenti di lungo-assistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, erogate a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria;

Le prestazioni possono inoltre essere erogate, in regime semiresidenziale, nei cosiddetti centri diurni, che offrono:

a) trattamenti estensivi di carattere abilitativo/riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetto", ivi compresi interventi di sollievo, a persone con demenza;

b) trattamenti di lungo-assistenza, di recupero e di mantenimento funzionale, ivi compresi interventi di sollievo, a persone non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria.

### ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA

L'attuale sistema ospedaliero, organizzato in unità operative specialistiche, si rivela particolarmente valido ed efficace per il trattamento di situazioni di acuzie in pazienti privi di comorbidità e soprattutto in assenza di malattie croniche preesistenti, spesso condizionanti l'evento o la malattia che causa il ricovero.

Occorre prendere atto, però, che in Italia, come nella maggior parte dei Paesi occidentali, il 70-75% dei degenti ospedalieri appartiene alla categoria dei "cronici acutizzati con poli-morbidity". Per fronteggiare questa situazione e garantire la gestione ottimale della malattia quando la persona con cronicità è ricoverata in ospedale per altra patologia, evento intercorrente o per procedure chirurgiche, elettive o d'urgenza, in molti ospedali è stato adottato un assetto organizzativo basato sulla intensità di cura: le strutture non sono più articolate, come da tradizione, in reparti e o unità operative in base alla patologia e alla disciplina medica ma in aree che aggregano i pazienti in base alla maggiore o minore gravità del caso e al conseguente livello di complessità assistenziale, per garantire la più completa integrazione delle diverse competenze professionali e per trattare le diverse patologie in pazienti riuniti in un'unica piattaforma logistica di ricovero.

L'assetto organizzativo prevede tre livelli: un livello di intensità alta che comprende le degenze intensive e sub-intensive; un livello di intensità media che comprende le degenze per aree funzionali (area medica, chirurgica, materno infantile) e un livello di intensità bassa dedicata a pazienti post acuti. Questa nuova articolazione consente al medico, cui è affidata la responsabilità clinica del paziente, di concorrere alla cura secondo le proprie competenze e al tempo stesso consente all'infermiere, cui è affidata la gestione assistenziale per tutto il tempo del ricovero, di valorizzare appieno la propria capacità professionale. Altro aspetto è l'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse tecnologiche e strutturali e delle risorse umane, la riduzione dei posti letto non utilizzati e un migliore impiego delle risorse.



È oggi ampiamente riconosciuto che l'approccio più adeguato alla cura della cronicità è l'assistenza integrata. Anche in ospedale, è fondamentale una vera e propria presa in carico da parte dello specialista, l'adozione di piani di cura durante la degenza e la possibilità di effettuare una dimissione protetta garantendo la continuità assistenziale sul territorio. E' necessario garantire una gestione ottimale della malattia anche quando la persona con cronicità è ricoverata in ospedale per altra patologia, evento intercorrente o per procedure chirurgiche, elettive o d'urgenza. Tale gestione dovrebbe includere la condivisione del protocollo di cura da parte dello specialista competente per la patologia cronica durante la degenza.

Ulteriori elementi che caratterizzano un modello innovativo dell'assistenza in ospedale sono rappresentate dalla figura del *tutor medico* e dal *team infermieristico dedicato*. Dal momento del ricovero fino alla dimissione il paziente verrà affidato ad un unico interlocutore, il tutor medico, che lo seguirà per tutto il percorso diagnostico e terapeutico. Il tutor si potrà avvalere di altri specialisti che potranno intervenire in rapporto alle specifiche esigenze del paziente, ma che dovranno conoscere e condividere la gestione complessiva del caso e le scelte terapeutiche effettuate. Il team infermieristico è un gruppo costituito da infermieri esperti, individuati secondo criteri quali la formazione avanzata/specifica sulla patologia o sulle procedure, l'esperienza lavorativa o l'assistenza diretta in area critica, la partecipazione a corsi di formazione, la motivazione ad approfondire lo specifico ambito clinico o procedura

#### **Modalità di remunerazione per la gestione della cronicità**

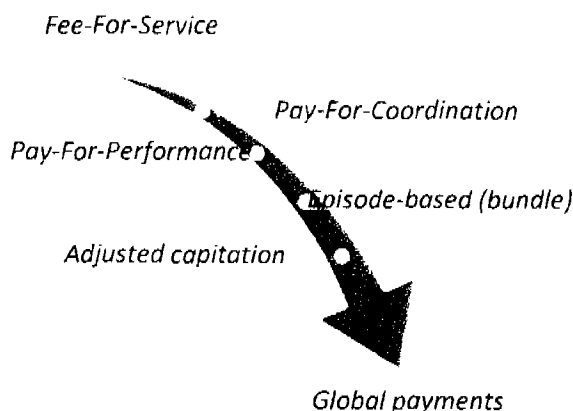
La modalità di remunerazione è un aspetto fondamentale dell'erogazione dei servizi sanitari, non solo come caratteristica strutturale e necessaria, ma anche per la sua capacità di condizionare il sistema in cui viene applicata.

Esistono diversi sistemi di remunerazione applicati ai sistemi sanitari, che normalmente coesistono per remunerare servizi diversi a diversi livelli. Ad esempio, i servizi di specialistica ambulatoriale sono tipicamente remunerati a prestazione dal SSN all'erogatore (*fee-for-service*), mentre il ricovero ospedaliero viene remunerato in maniera aggregata (*episode-based*) aggiustato rispetto alle risorse mediamente necessarie per erogare servizi relativi una specifica problematica clinica (*Disease-Related Group*).

Questi esempi paradigmatici evocano la potenzialità del sistema di remunerazione di indurre cambiamenti di tipo organizzativo e di influenzare i comportamenti all'interno del sistema sanitario: in assenza di meccanismi di controllo, la remunerazione *fee-for-service* incentiva l'incremento del numero di prestazioni mentre quella *episode-based* l'incremento dell'efficienza con il rischio di riduzione della qualità delle cure. Sulla base di tali considerazioni, è possibile identificare o sviluppare sistemi di remunerazione che siano in grado di guidare l'attitudine dell'offerta sanitaria ad incontrare i bisogni assistenziali dei malati cronici, valorizzando la professionalità degli operatori sanitari e garantendo un equilibrio economico per le strutture erogatrici e il SSN (vedi figura a pagina successiva).



*Sistemi di remunerazione con progressiva capacità di promozione dell'integrazione delle cure per il malato cronico.*



Tra le diverse forme di remunerazione, alcune sono in grado di promuovere l'integrazione delle cure e sono quindi potenzialmente utili per il paziente con patologie croniche.

Una prima modalità è rappresentata dalla formale valorizzazione dell'attività di coordinamento delle cure (*pay-for-coordination*), attraverso cui si possono incentivare servizi di programmazione, organizzazione e monitoraggio dei percorsi individuali di cura (*case management*). Anche il pagamento sulla base del raggiungimento di obiettivi, misurabili con indicatori di processo, quali l'integrazione delle cure e la continuità dell'assistenza, o di esito, ha una ulteriore potenzialità di guidare il sistema ad incontrare i bisogni del malato cronico (*pay-for-performance*).

Un approccio più strutturato è invece rappresentato dai sistemi di remunerazione a pacchetto (*bundled*) che integrano una serie di servizi relativi ad una specifica condizione (esempio una determinata malattia cronica) per un determinato periodo di tempo, più o meno lungo. Tale sistema è applicabile a programmi di *disease management* e include tipicamente tutte o parte delle prestazioni ritenute necessarie in base al PDTA per la gestione dello specifica condizione morbosa.

Le forme di remunerazione a quota capitaria prevedono invece il pagamento di una quota fissa per la copertura di un insieme di servizi in un determinato periodo di tempo. Di particolare rilevanza sono i sistemi di *clinical risk adjusted capitation*, in grado di stratificare la popolazione in livelli di severità clinica e di assorbimento di risorse e quindi di individuare il costo medio associato ai servizi sanitari necessari (*full o partial capitation*) per la gestione del paziente in un determinato periodo di tempo.

A partire dai modelli *bundled*, si pone la necessità di identificare quale sia il soggetto, istituzionale o professionale (Casa della salute, Distretto, UCCP, AFT), cui attribuire la responsabilità clinica della gestione del paziente cronico e la responsabilità della gestione delle risorse associate (*accountability*). Tale transizione è certamente funzionale alla integrazione delle cure del malato cronico ma necessita della definizione di un solido meccanismo di controllo sulla qualità delle cure e sugli esiti. Inoltre, i diversi sistemi di remunerazione per la cronicità devono essi stessi integrarsi nel sistema dell'offerta, generando modelli misti (*blended*) in cui si possono combinare tipologie di remunerazione diverse per la copertura di servizi diversi anche per lo stesso paziente.



## AREA DELLA ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI TERRITORIALI

### OBIETTIVI PROPOSTI

- Migliorare l'organizzazione dei Servizi sanitari, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la riqualificazione della rete di offerta e l'appropriatezza organizzativa delle prestazioni erogate, secondo una declinazione adeguata alle realtà territoriali.
- Attuare gli interventi previsti a livello nazionale (legge n.189/2012, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale.
- Definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale - territorio
- Adottare modelli di gestione integrata

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Realizzare un censimento dell'offerta, dal punto di vista strutturale, organizzativo e delle risorse (umane, strumentali, dei servizi).
2. Distribuire le risorse in modo adeguato ai bisogni, in una logica di promozione dell'integrazione dell'assistenza.
3. Creare una rete tra le strutture che assicuri la continuità assistenziale.
4. Valorizzare le diverse e specifiche competenze anche attraverso la creazione di reti specialistiche multidisciplinari.
5. Inserire ogni singolo paziente, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di PDTA ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali).
6. Individuare figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale e l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura.
7. Definire percorsi di cura clinici nazionali nel rispetto delle raccomandazioni e linee guida, almeno per le più importanti malattie croniche.
8. Utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza.
9. Sperimentare modelli di remunerazione adeguati al malato cronico.

## AREA DELL'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

### OBIETTIVO PROPOSTO

Sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni



## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Promuovere un approccio che favorisca il benessere delle persone con cronicità, attraverso modelli di welfare di comunità, evitando la medicalizzazione dei disagi e delle fragilità sociali.
2. Sostenere interventi volti a garantire il diritto di fruizione dei servizi e delle prestazioni e l'equità di accesso alle reti sanitarie, socio sanitarie, socio assistenziali.
3. Implementare la diffusione di procedure di presa in carico unitarie e dei punti unici di accesso (PUA) presso i Distretti sanitari.
4. Potenziare e migliorare il servizio di assistenza domiciliare integrata, anche attraverso la sanità digitale.
5. Garantire un'assistenza adeguata presso le strutture residenziali e semiresidenziali extraospedaliere, anche con l'impiego di tecnologie di e-Health.
6. Integrare e potenziare le forme di sussidiarietà orizzontali e verticali tra i vari attori istituzionali.

## **AREA DELLA ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA**

### **OBIETTIVI PROPOSTI**

- Migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità.
- Creare reti multi-specialistiche ospedaliere.
- Promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale.

### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Promuovere interventi finalizzati ad assicurare la continuità terapeutica ed assistenziale alle persone affette da cronicità che accedono alle cure ospedaliere, sia in emergenza/urgenza, che in elezione.
2. Favorire la definizione, secondo standard EBM, di specifici percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali multidisciplinari intraospedalieri almeno per le principali patologie croniche (neurologiche, pneumologiche, cardiologiche, metaboliche, vascolari, oncologiche, ortopedico-reumatologiche).
3. Garantire la trasmissione delle informazioni alla dimissione, assicurando la continuità assistenziale sul territorio in contatto con il sistema delle cure primarie, anche con l'uso di tecnologie di e-Health.
4. Promuovere l'istituzione della figura del medico "tutor" per la persona affetta da cronicità al momento dell'accesso ospedaliero, che gestisca il percorso clinico intraospedaliero e si raccordi con il sistema territoriale.
5. Sperimentare modelli di ospedale per intensità di cura e valutarne l'efficacia sul paziente ricoverato.

### **RISULTATI ATTESI (COMUNI ALLE TRE AREE)**

- Sviluppo di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza.



- Incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare.
- Sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari.
- Sperimentazione di modalità diverse di remunerazione delle prestazioni per la persona con malattia cronica sia a livello territoriale che in ospedale.

## PROVAZIONE DI INTERVENTI PERSONALIZZATI PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

4

### MACRO ATTIVITA'

- Il piano di cura personalizzato e l'assistenza proattiva
- Il «patto di cura» e l'empowerment
- Educazione terapeutica strutturata



CASE  
MANAGER



PAZIENTE



ASSOCIAZIONI

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali
2. definire programmi di assistenza concepita e strutturata in una logica pro-attiva ('Managed Care'), attraverso la definizione di un Piano di cura personalizzato, condiviso tra i vari attori e consolidato attraverso il 'Patto di Cura
3. sperimentare modalità di intervento che favoriscono lo sviluppo dell'ability to cope e lo sviluppo delle abilità di auto-cura
4. sostenere le attività di formazione e informazione dei pazienti e delle loro famiglie anche valorizzando il ruolo
5. promuovere l'adozione di modelli e di percorsi di educazione terapeutica strutturata che coinvolgano il paziente e i suoi caregiver
6. promuovere l'utilizzo di metodi per l'empowerment del paziente per formare e informare le persone con cronicità e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti (es. modello Stanford)
7. diffondere la capacità di praticare educazione terapeutica efficace
8. promuovere la creazione di un "knowledge network", tra le regioni, inteso come una rete di conoscenze sull'empowerment
9. favorire iniziative di ricerca e intervento, fondate su strategie validate, sulla valutazione dell'empowerment e sullo sviluppo di competenze degli operatori sanitari e delle comunità
10. individuare modelli di analisi e strumenti condivisi di rilevazione e monitoraggio dell'efficacia dell'empowerment del paziente

### OGGETTIVI

- Garantire un'assistenza sanitaria e sociosanitaria centrata sui bisogni e le caratteristiche personali e socio-ambientali del paziente
- Promuovere l'empowerment della persona con cronicità e migliorare la capacità di gestione della malattia nel proprio contesto familiare e sociale attraverso lo strumento della terapia educativa

### RISULTATI ATTESI

Miglioramento del livello di soddisfazione e della qualità della vita del paziente e del professionista e miglioramento dei risultati clinici.



L'accesso di un paziente in una rete assistenziale per la cronicità deve poter avvenire da qualsiasi "porta" del sistema, ovviamente sulla base degli effettivi bisogni assistenziali. A tale riguardo, è necessario individuare, nei processi programmatori, tutte le possibili "porte" di accesso e definire le funzioni specifiche di ognuna secondo una logica di sistema, sia per le nuove diagnosi che per la gestione del follow up dei soggetti già in carico (chi effettua la diagnosi e con quali livelli di approfondimento, chi la stadiazione, chi declina il Piano di Cura con le scadenze del follow up ecc)

In una logica di rete bisogna esaltare l'integrazione attraverso la definizione di precisi prodotti di confine (l'invio del paziente, la comunicazione tra i diversi attori, ecc.), e dare valore e visibilità, allo stesso tempo, ai contributi/risultati del team e a quelli dei singoli operatori che lo compongono.

Pertanto, occorre ribadire il ruolo fondamentale degli erogatori dell'assistenza primaria (verso i quali il paziente ha stabilito un proprio rapporto fiduciario) nella presa in carico e nella definizione del Piano di Cura, ricordando che l'affidamento ad altre figure, quali lo specialista, dipenderà dalla complessità dei bisogni della persona, ferma restando la condivisione delle principali scelte di trattamento.

Vi saranno, pertanto, soggetti con un bisogno di assistenza specialistica più o meno intenso, e quindi con un follow up specialistico più o meno frequente. Proprio per questo è importante che il Piano di Cura definisca la tempistica dei controlli, garantendo in ogni caso l'adeguata risposta ad eventuali esigenze non prevedibili al momento della stesura del piano.

La "Presa in carico" va quindi considerata un 'prodotto assistenziale' basato su un metodo e su criteri valutativi condivisi, che includa specifici strumenti 'patient-centred', (quali ad esempio la second opinion da offrire al momento della diagnosi), o la 'comunicazione della diagnosi' calibrata sulle caratteristiche del paziente, indispensabile per stabilire il 'Patto di cura' con il paziente ed i suoi Caregiver di riferimento.

Il rapporto di fiducia è una preconditione di efficacia, oltre che elemento fondamentale per la qualità di vita del paziente con cronicità. La diagnosi e il conseguente 'Patto di Cura' devono essere profondamente interiorizzati da parte del paziente (il termine 'ability to cope' è utilizzato proprio per indicare lo sviluppo della capacità di reagire e di convivere con una patologia di lunga durata).

Pertanto, può essere utile il ricorso ad un 'Case Manager' che rappresenti il riferimento stabile del paziente e dei suoi Caregiver fin dal momento della presa in carico. Il follow up infermieristico, anche telefonico, può divenire in questa fase uno strumento idoneo e sostenibile.

## **MACROATTIVITA'**

### **IL PIANO DI CURA PERSONALIZZATO E L'ASSISTENZA PRO-ATTIVA**

Il Piano di cura è lo strumento di sistema, redatto e gestito da tutti gli attori assistenziali, fondamentale per la presa in carico e per il follow up attivo.





Talora il paziente entra nel sistema per pura occasionalità e diviene lui stesso il costruttore del suo iter assistenziale, mancando una 'gestione pro-attiva' raccordata tra i vari livelli. Nei servizi c'è una tendenza all'approccio basato sulla attesa e sulla gestione routinaria dei pazienti, mentre l'assistenza deve essere concepita e strutturata in una logica pro-attiva. Tale logica è presupposto fondamentale per l'efficacia e l'efficienza delle cure, particolarmente per le patologie a lungo termine, nelle quali è più facile che il paziente si perda (drop out), con tutte le conseguenze relative all'emergere di complicanze e al peggioramento della qualità di vita.

Pertanto, è necessario un Piano di cura (almeno annuale), redatto dal medico al momento della presa in carico e successivamente regolarmente aggiornato, grazie al quale il paziente viene 'agganciato' al suo percorso personalizzato attraverso la precisa definizione delle scadenze del follow up.

Il Piano, condiviso tra i vari attori, diviene lo strumento della gestione pro-attiva, grazie al quale il paziente viene monitorato stabilmente in tutte le tappe assistenziali predefinite e richiamato, attraverso un sistema di allerta, in caso di drop out. Il Piano di Cura darà inoltre visibilità alle performance di tutti gli attori e renderà monitorabili in itinere gli indicatori di processo e di esito.

#### IL "PATTO DI CURA" E L'EMPOWERMENT

E' necessario superare la prassi che vede la 'compliance' come massimo livello partecipativo da parte del paziente. Dare spazio a nuove parole d'ordine quali 'empowerment', co-esistenza, 'ability to cope', 'self-care', implica un disegno assistenziale radicalmente diverso, sia nell'organizzazione, sia negli assetti operativi, sia nei tempi di erogazione.

Si tratta di una effettiva necessità del sistema, dato che la letteratura internazionale testimonia come l'empowerment del paziente e dei suoi Caregiver rappresenti una indubbia garanzia di maggiore efficacia e di economicità (riduzione dei ricoveri, degli accessi ai servizi specialistici e di base, riduzione delle complicanze, etc.).

Pertanto, il Piano di Cura deve consolidarsi in un 'Patto di cura', sottoscritto dal medico responsabile della presa in carico e dal paziente e basato su due assi portanti: lo sviluppo della capacità di 'fare fronte' alla patologia e di convivervi (ability to cope), fondamentale in particolare nella fase immediatamente post-diagnosi (e da rinforzare secondo le fasi evolutive della malattia) e lo sviluppo delle abilità di auto-cura.

L'educazione del paziente e dei suoi Caregiver rappresenta uno dei prodotti più importanti del processo di empowerment e deve basarsi su interventi strutturati e sistematici, rivolti a singoli pazienti o a gruppi, che preveda verifiche e rinforzi nel tempo e che sia appropriato alla fase della storia naturale della malattia. Il 'Patto di Cura' deve essere considerato un prodotto da standardizzare come metodo e come protocollo, va periodicamente rinforzato e deve essere valutabile.

I contributi teorici sul tema dell'Empowerment<sup>13</sup> pongono l'accento sulla sfera del controllo descrivendolo come un meccanismo di accrescimento della capacità del soggetto di controllare la propria vita su diversi aspetti. Se connesso alla salute, si tratta di un processo che aiuta il soggetto ad acquisire padronanza della propria malattia e a percepire se stesso al centro del percorso di cura.

<sup>13</sup> Nina Wallerstein ha proposto la seguente definizione di Empowerment: "È un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenze sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita". (HeN- WHO, 2006)



In particolare l'Empowerment: a) è sia un processo sia un risultato; b) è orientato all'azione; c) è specifico (calato nel contesto locale); d) è un'interazione dinamica tra acquisizione di maggiori competenze interne e superamento degli ostacoli esterni.

Il suo punto di forza consiste nel rendere il paziente e la famiglia gestori autonomi della malattia cronica, padroni della propria situazione e capaci di vivere le ricadute o le riacutizzazioni non come eventi inevitabili dovuti alla patologia ma come eventi gestibili attraverso una serie di azioni e atteggiamenti cui il paziente viene educato dal personale sanitario.

Informazione e consapevolezza sono condizioni essenziali perché il paziente sia effettivamente attivo e responsabilizzato e capace di esercitare un controllo efficace della patologia da cui è affetto. Ma se è vero che l'informazione rappresenta la chiave dell'Empowerment, sia per il paziente che per i suoi familiari, essa risulta fortemente condizionata dalle competenze culturali dei cittadini.

In tal senso appaiono di nuovo fondamentali i determinanti sociali della salute, legati anche alla capacità dei pazienti di gestire l'informazione sanitaria. Pazienti e familiari si trovano infatti spesso bombardati da contenuti e notizie tra cui non sempre è facile selezionare informazioni corrette e trarre indicazioni adeguate.

Ne è un esempio eclatante l'accesso all'informazione su Internet che ha un ruolo crescente come fonte informativa sulla salute ma che è ancora poco accessibile per gli anziani e per chi ha il titolo di studio più basso. Più in generale, per chi ha una bassa dotazione culturale, l'elevata esposizione a contenuti provenienti dai mass media e soprattutto da Internet su temi sanitari contribuisce inevitabilmente a determinare un clima di confusione ed incertezza.

Un'altra dimensione chiave necessaria allo sviluppo dell'Empowerment che stenta ad affermarsi è legata alla relazione con il medico curante e con gli operatori sanitari, che dovrebbe evolvere verso un modello meno asimmetrico, con il paziente chiamato ad essere sempre più parte attiva nelle decisioni relative alla propria salute. Anche in questo caso possono essere rilevati segnali di difficoltà che rendono necessario il potenziamento del dialogo, come la scarsa aderenza alla terapia o l'utilizzo di Internet come fonte di informazione alternativa o di controllo rispetto alle indicazioni del medico.

Una difficoltà più trasversale è legata alla resistenza al cambiamento; specie per i pazienti anziani è difficile cambiare stabilmente alcune abitudini di vita in funzione della cura, e spesso si evidenzia una scarsa compliance, specie tra quelli di livello culturale più basso.

## ALCUNE CRITICITÀ

LA MAGGIORE DIFFICOLTÀ NELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA È ANCHE LEGATA ALLA RESISTENZA DEGLI OPERATORI SANITARI AL CAMBIAMENTO. COME PER I PAZIENTI È DIFFICILE CAMBIARE STABILMENTE ALCUNE ABITUDINI DI VITA IN FUNZIONE DELLA CURA, COSÌ PER IL PERSONALE SANITARIO NON È FACILE PASSARE DA UN ATTEGGIAMENTO PRESCRITTIVO A UNO PARTECIPATIVO, DA UN RUOLO DI GUIDA A UNO DI SOSTEGNO, DAL GERGO PROFESSIONALE ALLA LINGUA COMUNE, DALLA CHIUSURA ALL'APERTURA. INOLTRE IN ITALIA L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA È ANCORA POCO INCENTIVATA.



Per la famiglia non è facile passare a un atteggiamento partecipativo e di sostegno; inoltre i mutamenti sociali che l'hanno profondamente modificata (famiglie monoparentali o problematiche; ritmi lavorativi accelerati) possono comportare indifferenza e mancato ascolto, causa di disagio che si aggrava ulteriormente in presenza di patologie croniche.

## EDUCAZIONE TERAPEUTICA STRUTTURATA

Per *Educazione terapeutica* (ET) s'intende un complesso di attività educative, rivolte a specifiche categorie di soggetti, che si esplica attraverso la trasmissione di conoscenze, l'addestramento a conseguire abilità e a promuovere modifiche dei comportamenti. Quando si parla di Educazione terapeutica e di empowerment, si devono richiamare valori come l'autonomia, la libertà e la responsabilità, in altre parole la componente etica dell'approccio assistenziale.

Essa è stata di recente associata alla cura dei pazienti affetti da malattie di lunga durata. Contrariamente all'educazione alla salute, quella terapeutica si rivolge ad un malato cronico per il quale l'apprendere comportamenti e competenze è cosa necessaria per vivere meglio e più a lungo. Tutto questo è realizzabile con un trasferimento di competenze dal curante al paziente, nella prospettiva in cui la dipendenza del malato cede il posto alla sua responsabilizzazione e alla collaborazione attiva con l'equipe curante.

Per sua natura l'ET presuppone specifiche competenze degli educatori non solo di tipo scientifico, ma anche comunicativo, di pedagogia clinica e di approccio di squadra, nonché l'utilizzo di specifiche metodologie e la verifica dei risultati ottenuti per ciascuno dei tre campi dell'educazione.

Il miglioramento non solo degli stili di vita ma anche delle abilità personali nell'attività di supporto alle cure e la consapevolezza dei motivi alla base di modifiche dei trattamenti sono responsabili della maggiore efficacia delle cure stesse e del benessere psico-fisico della persona con malattia cronica. Un obiettivo educativo essenziale per i pazienti e i loro familiari è dunque percepire gli obiettivi della terapia come benefici desiderabili, con la stessa intensità con cui si desidera la soddisfazione dei propri bisogni personali.

### OBIETTIVI PROPOSTI

- Garantire un'assistenza sanitaria e sociosanitaria centrata sui bisogni e le caratteristiche personali e socio-ambientali del paziente
- Promuovere l'empowerment della persona con cronicità e migliorare la capacità di gestione della malattia nel proprio contesto familiare e sociale attraverso lo strumento della terapia educativa

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali.



2. Definire programmi di assistenza concepita e strutturata in una logica pro-attiva ('Managed Care'), attraverso la definizione di un Piano di cura personalizzato, condiviso tra i vari attori e consolidato attraverso il 'Patto di Cura'.
3. Sperimentare modalità di intervento che favoriscono lo sviluppo dell'ability to cope e lo sviluppo delle abilità di auto-cura.
4. Sostenere le attività di formazione e informazione dei pazienti e delle loro famiglie anche valorizzando il ruolo delle Associazioni di tutela dei malati cronici
5. Promuovere l'adozione di modelli e di percorsi di educazione terapeutica strutturata che coinvolgano il paziente e i suoi Caregiver.
6. Promuovere l'utilizzo di metodi per l'empowerment del paziente per formare e informare le persone con cronicità e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti (es. modello Stanford).
7. Diffondere la capacità di praticare educazione terapeutica efficace.
8. Promuovere la creazione di un "knowledge network", tra le regioni, inteso come una rete di conoscenze sull'empowerment.
9. Favorire iniziative di ricerca e intervento, fondate su strategie validate, sulla valutazione dell'empowerment e sullo sviluppo di competenze degli operatori sanitari e delle comunità.
10. Individuare modelli di analisi e strumenti condivisi di rilevazione e monitoraggio dell'efficacia dell'empowerment del paziente.

#### **RISULTATO ATTESO**

Miglioramento del livello di soddisfazione e della qualità della vita del paziente e del professionista e miglioramento dei risultati clinici.



# VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLE CURE EROGATE

5

## MACRO ATTIVITA'

- Sistemi di misura della qualità delle cure e della qualità della vita



MINISTERO DELLA SALUTE



ASSOCIAZIONI

## OBIETTIVO

- Incrementare le attività di valutazione e di sviluppo del governo clinico finalizzate a ridurre l'inappropriatezza in ambito sanitario e sociosanitario e a migliorare la capacità di fornire risposte al bisogno della persona con cronicità
- Rendere disponibili e "trasparenti" anche ai pazienti le informazioni derivanti da indagini sulla soddisfazione del paziente in maniera estesa e sistematica e coinvolgerli nelle procedure di valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria
- Promuovere la definizione e la rilevazione di indicatori di qualità o di esito a livello del singolo professionista

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. implementare iniziative finalizzate a valutare la qualità di vita e l'accesso alle cure e definire gli indicatori per il monitoraggio del processo e degli esiti di cura
2. costruire banche dati, in cui confluiscono dati amministrativi e clinici (di ambito sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale) per la valutazione dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza
3. sviluppare modelli e metodi consolidati, che abbiano come punto di partenza la scelta di dare importanza al punto di vista del paziente

## RISULTATI ATTESI

- Incremento delle iniziative finalizzate alla valutazione della qualità delle cure erogate, anche dal punto di vista del paziente con cronicità, con l'utilizzo di modelli e metodi validati
- Implementazione dei sistemi di controllo per valutare la performance qualitative delle strutture sanitarie e sociosanitarie

La cornice di riferimento istituzionale, normativa ed organizzativa delle iniziative volte al miglioramento della qualità dell'assistenza, è definita dal Patto per la salute, dai Livelli essenziali di assistenza, dal Sistema nazionale di verifica e controllo sull'assistenza sanitaria (SIVeAS), dal Programma nazionale per la promozione permanente della qualità nel Servizio sanitario nazionale (PROQUAL), dal Programma Nazionale Esiti (PNE), dalle iniziative e attività dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), dal Sistema Nazionale per le Linee Guida, dall'Osservatorio nazionale buone pratiche per migliorare la sicurezza del paziente.

Si dispone inoltre di un ampio numero di ricchi database nazionali e regionali e di numerosi registri di patologia che contengono anche informazioni sulla qualità e sugli esiti dell'assistenza sanitaria. La declinazione di un programma di valutazione della qualità delle cure erogate non può prescindere da quanto riportato nel recente rapporto OCSE (2015) in cui si suggerisce come sia "necessario un approccio più solido e ambizioso al monitoraggio della qualità e al miglioramento a livello di sistema."

Alcuni risultati del rapporto quali l'aspettativa di vita, 82.3 anni (la quinta più alta tra i Paesi OCSE), i tassi di ricovero per asma, malattie polmonari croniche e diabete (indicatori di qualità delle cure primarie) sono tra i migliori nell'OCSE e quelli di mortalità a seguito di ictus o infarto (indicatori di qualità dell'assistenza ospedaliera) sono ben al di sotto della media OCSE e pertanto sono incoraggianti.



L'Organizzazione Mondiale della Sanità suggerisce di orientare le scelte strategiche in ambito sanitario con una focalizzazione sui sistemi sanitari nel loro complesso e sulla qualità dei risultati di salute raggiunti sia per i singoli utenti dei servizi che per le intere comunità; le dimensioni della qualità su cui intervenire per apportare miglioramenti sono:

- *efficacia*: l'assistenza sanitaria è fondata sulle evidenze scientifiche e i risultati migliorano gli esiti di salute per gli individui la comunità;
- *efficienza*: l'assistenza deve tendere a massimizzare l'uso delle risorse e ridurre/annullare gli sprechi;
- *accessibilità*: l'assistenza deve essere tempestiva ed erogata in setting operativi facilmente raggiungibili geograficamente, ove competenze e risorse sono appropriate ai bisogni di salute;
- *accettabilità*: (orientamento al paziente): l'assistenza deve tener conto delle preferenze e aspettative dei singoli utilizzatori dei servizi e della cultura della propria comunità di appartenenza;
- *sicurezza*: l'assistenza deve minimizzare i rischi e i danni degli utenti;
- *equità*: l'assistenza non deve essere differente rispetto al genere, razza, etnia, localizzazione geografica o stato socio-economico.

## MACROATTIVITA'

### SISTEMI DI MISURA DELLA QUALITÀ DELLE CURE E DELLA QUALITÀ DELLA VITA

E' necessario che il servizio sanitario consegua una riduzione dell'inappropriatezza in ambito sanitario e sociosanitario e una migliore capacità di fornire risposte al bisogno attraverso un incremento delle attività di valutazione e di sviluppo del governo clinico.

La valutazione della qualità delle cure si configura come una dimensione strategica del sistema di valutazione del SSN soprattutto con riferimento alla gestione della cronicità. Sia nel sistema di valutazione degli esiti (PNE) che nell'ambito delle indicazioni del nuovo Patto per la salute, la centralità riconosciuta al paziente si traduce nella scelta di individuare e attivare sistemi strutturati di valutazione della soddisfazione dei cittadini nel rapporto con il SSN

L'impegno nella valutazione risulta assolutamente strategico nel caso del paziente cronico, chiamato ad assumere un ruolo da protagonista nella gestione quotidiana della sua malattia, che ha bisogno di essere guidato nella predisposizione di eventuali interventi di miglioramento, in grado di massimizzare i risultati delle cure e innalzare il livello di qualità della vita, pur in una situazione di convivenza prolungata con la patologia.

La valorizzazione del punto di vista del paziente e della sua percezione della qualità dei servizi con cui entra in contatto permette di indagare in una prospettiva diversa non solo alcune dimensioni strutturali importanti (diffusione, accessibilità dei servizi e liste d'attesa, disponibilità di attrezzature, tempi e modalità organizzative, professionalità, competenza, affidabilità del personale, ad es.) ma anche altri aspetti essenziali della "customer satisfaction", come comunicazione, informazione, capacità relazionale, umanizzazione, personalizzazione, da cui dipendono in larga misura anche gli esiti complessivi del sistema delle cure. Tali aspetti possono essere conosciuti dalle opinioni ed atteggiamenti degli assistiti, attraverso la realizzazione di indagini su campioni rappresentativi di pazienti e cittadini, con l'utilizzo di questionari strutturati, in qualche caso utilizzando modelli standardizzati.

Tali modelli potranno essere tratti dalla letteratura ma anche dalle esperienze fino ad oggi messe a punto ed utilizzate, anche a livello locale, che rappresentano un importante patrimonio, ma che vanno



trasformate in un sistema strutturato e in grado di funzionare a regime, come strumento reale di miglioramento delle performance e dei risultati del SSN.

Gli strumenti di valutazione della qualità delle cure e della qualità della vita dal punto di vista del paziente devono essere strettamente connessi ai percorsi assistenziali, non guardare solo alle dimensioni "macro" e non essere utilizzati soltanto "ex post". In altre parole devono avere una struttura dinamica, che permetta non solo le valutazioni finali di un periodo, ma anche le verifiche in itinere, che possono fornire dati e informazioni utili a rivisitare criticamente strategia e organizzazione dell'assistenza. È quindi fondamentale che gli strumenti di misura guardino non solo ai processi attivati e alle attività svolte, ma anche agli "esiti", intesi non solo come esiti clinici, ma anche come benessere e qualità della vita.

### **OBIETTIVI PROPOSTI**

- Incrementare le attività di valutazione e di sviluppo del governo clinico finalizzate a ridurre l'inappropriatezza in ambito sanitario e sociosanitario e a migliorare la capacità di fornire risposte al bisogno della persona con cronicità
- Rendere disponibili e "trasparenti" anche ai pazienti le informazioni derivanti da indagini sulla soddisfazione del paziente in maniera estesa e sistematica e coinvolgerli nelle procedure di valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria
- Promuovere la definizione e la rilevazione di indicatori di qualità o di esito a livello del singolo professionista

### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Implementare iniziative finalizzate a valutare la qualità di vita e l'accesso alle cure e definire gli indicatori per il monitoraggio del processo e degli esiti di cura.
2. Costruire banche dati, in cui confluiscono dati amministrativi e clinici (di ambito sanitario e socio-sanitario) per la valutazione dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza.
3. Sviluppare modelli e metodi consolidati, che abbiano come punto di partenza la scelta di dare importanza al punto di vista del paziente.

### **RISULTATI ATTESI**

- Incremento delle iniziative finalizzate alla valutazione della qualità delle cure erogate, anche dal punto di vista del paziente con cronicità, con l'utilizzo di modelli e metodi validati.
- Implementazione dei sistemi di controllo per valutare la performance qualitative delle strutture sanitarie e sociosanitarie.



## D) Gli aspetti trasversali dell'assistenza per la cronicità

Esistono alcuni *aspetti trasversali* dell'assistenza alla cronicità che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono appresso rappresentati.

Essi sono: a) disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità; b) diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; c) appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica; d) sanità digitale; e) umanizzazione delle cure; f) il ruolo dell'Associazione; g) il ruolo delle farmacie.

Per ciascuno verranno descritti gli aspetti peculiari e verranno proposti uno o più obiettivi con le relative linee di intervento e i risultati attesi.





Garantire pari opportunità di accesso ad un'assistenza di qualità, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità sociale, sia per le persone a rischio che per quelle affette da patologie croniche

1. promuovere l'efficacia delle cure e l'accessibilità all'assistenza per le persone con cronicità, migliorando le capacità di gestione in condizioni di disagio e/o vulnerabilità o in contesti sociali difficili
2. definire specifici percorsi assistenziali con integrazione socio-sanitaria e coinvolgimento dei servizi sociali per supportare gli interventi in caso di persone vulnerabili e/o in contesti sociali difficili
3. potenziare l'assistenza domiciliare integrata per le condizioni di fragilità e di difficoltà sociale anche con l'impiego appropriato dei mediatori culturali al fine di superare le barriere culturali e linguistiche
4. realizzare progetti a supporto delle condizioni di disagio sociale (minori, anziani, disabilità fisica e/o psichiatrica, svantaggio socio-culturale e/o economico);
5. favorire la diffusione e l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale omogenei sul territorio nazionale, per la definizione dei bisogni di assistenza socio-sanitaria del malato cronico
6. realizzare attività di formazione e informazione dei pazienti e delle loro famiglie, con particolare riferimento alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità e ai contesti sociali difficili

Le disuguaglianze sociali sono uno dei fattori più importanti nel determinare le condizioni di salute. I cosiddetti determinanti sociali della salute contribuiscono a definire lo stato di salute dei singoli anche perché sono in grado di condizionare l'accesso a sistemi efficaci di prevenzione e cura delle malattie.

Migliorare l'equità in campo sociale e sanitario richiede innanzi tutto uno sforzo globale e la messa in campo di una serie di azioni finalizzate a migliorare le condizioni quotidiane di vita e a contrastare le disuguaglianze nella distribuzione delle risorse ma anche a consentire il potenziamento delle risposte che il sistema sanitario nazionale è in grado di garantire ai soggetti in condizioni di disagio sociale.

Da una parte, si tratta di potenziare l'obiettivo generale e strategico della "salute in tutte le politiche", dall'altro di potenziare gli interventi di sanità pubblica al fine di agire sui determinanti sociali, economici, ambientali e comportamentali della salute anche a livello complessivo (interventi sull'ambiente, sulle condizioni di lavoro, sostegno sociale ed economico alle famiglie più in difficoltà, ecc.). Infine è fondamentale favorire l'accesso alla prevenzione ed alla cura dei soggetti in condizioni sociali, economiche e culturali deprivate che per definizione hanno maggiore difficoltà anche ad usufruire dei servizi.

Un altro aspetto problematico e particolarmente presente nel nostro Paese, che impatta fortemente sulla dimensione dell'equità è quello legato alle profonde disomogeneità territoriali, sia a livello di dotazione di strutture e servizi che di qualità, anch'esse oggi accentuate dalla crisi e dalle politiche di contenimento della spesa sanitaria che hanno finito per accentuare ulteriormente il divario già esistente e le forme di disuguaglianza in campo sanitario legate alle diverse caratteristiche dell'offerta tra i territori.



## **OBIETTIVO PROPOSTO**

Garantire pari opportunità di accesso ad un'assistenza di qualità, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità sociale, sia per le persone a rischio che per quelle affette da patologie croniche

## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Promuovere l'efficacia delle cure e l'accessibilità all'assistenza per le persone con cronicità, migliorando le capacità di gestione in condizioni di disagio e/o vulnerabilità o in contesti sociali difficili
2. Definire specifici percorsi assistenziali con integrazione socio-sanitaria e coinvolgimento dei servizi sociali per supportare gli interventi in caso di persone vulnerabili e/o in contesti sociali difficili.
3. Potenziare l'assistenza domiciliare integrata per le condizioni di fragilità e di difficoltà sociale anche con l'impiego appropriato dei mediatori culturali al fine di superare le barriere culturali e linguistiche.
4. Realizzare progetti a supporto delle condizioni di disagio sociale (minori, anziani, disabilità fisica e/o psichiatrica, svantaggio socio-culturale e/o economico).
5. Favorire la diffusione e l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale omogenei sul territorio nazionale, per la definizione dei bisogni di assistenza socio-sanitaria del malato cronico.
6. Realizzare attività di formazione e informazione dei pazienti e delle loro famiglie, con particolare riferimento alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità e ai contesti sociali difficili.

## **RISULTATI ATTESI**

- Incremento di iniziative finalizzate a facilitare l'accesso all'assistenza delle persone in contesti sociali difficili.
- Implementazione di modelli e strumenti per favorire la formazione dei pazienti e dei Caregiver.
- Potenziamento dell'ADI per i soggetti in condizioni di disagio sociale.



- Aumentare e diffondere le competenze tra gli operatori favorendo lo scambio di informazioni
- Promuovere la formazione continua del personale e monitorare, attraverso verifiche puntuali, l'effettiva crescita culturale specifica
- Aumentare le conoscenze circa la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza delle malattie croniche
- Sostenere la ricerca finalizzata a migliorare i processi di cura
- Promuovere a livello universitario l'insegnamento di tecniche di cura del paziente cronico
- Creare un link fra didattica, ricerca e assistenza, anche favorendo l'utilizzo di un linguaggio comune nei rispettivi ambiti

1. sostenere la produzione scientifica, di linee guida e documenti di consenso promuovendo l'adesione necessaria alla loro attuazione nella pratica professionale
2. favorire la collaborazione del Servizio sanitario con le Università, le Società scientifiche, i Centri di riferimento nazionale e gli enti privati
3. rilevare i bisogni formativi del personale coinvolto (sanitario e non sanitario) anche in relazione al tema della gestione integrata e al lavoro di team
4. migliorare le conoscenze e le competenze di tutti gli operatori sanitari nella identificazione precoce delle persone a rischio ed nella gestione della persona con cronicità, garantendo un'adeguata formazione continua, con percorsi di accreditamento del personale sanitario
5. realizzare attività di formazione con coordinamento a livello centrale e regionale circa la progettazione, pianificazione e valutazione di iniziative con il coinvolgimento di un ampio numero di attori
6. favorire l'"apprendimento continuo" degli operatori e dei sistemi, attuando processi strutturati e periodici di audit, ai diversi livelli assistenziali, su aspetti sia clinici sia organizzativi
7. migliorare le conoscenze sulla fisiopatologia delle malattie croniche per interventi più efficaci capaci di ridurre l'incidenza, ritardarne l'insorgenza, anticiparne la diagnosi, ridurre il rischio di complicanze
8. migliorare le conoscenze sull'appropriatezza delle terapie e sui modelli di gestione e di assistenza
9. migliorare il coordinamento delle attività di ricerca attraverso la collaborazione interdisciplinare, sostenendo e programmando la formazione di giovani ricercatori
10. supportare la ricerca mediante programmi specifici e favorire l'accesso ai finanziamenti nell'ambito dei programmi quadro dell'UE.

L'informazione è fondamentale per disseminare la cultura riguardo alle patologie croniche e migliorare la conoscenza diffusa della cronicità in generale e delle singole patologie, ma anche per implementare strategie di riduzione dei rischi e dei sintomi, attraverso specifici progetti di educazione sanitaria.

La formazione universitaria deve fornire agli operatori sanitari, nell'ambito del percorso didattico, una solida base di conoscenza sulle patologie croniche e le loro ricadute sulla quotidianità della persona e della famiglia e tutti gli elementi necessari per la gestione del malato cronico e per fornire risposta sia ai suoi bisogni clinici che psicosociali.

La formazione continua dei professionisti è una delle leve strategiche per favorire e supportare il miglioramento dell'assistenza sanitaria ai cittadini. Infatti per migliorare il sistema sanitario è necessario che i professionisti possano coniugare le conoscenze teoriche e tecniche basate sulle evidenze scientifiche e sull'appropriatezza clinico-assistenziale con la concreta operatività e, contemporaneamente, acquisire la capacità di gestire i cambiamenti organizzativi per rispondere alle nuove sfide della complessità in maniera appropriata ed efficace, tenendo conto delle innovazioni tecnologiche ed organizzative.



Nella gestione della cronicità è necessario che la formazione sia intersettoriale e interdisciplinare e finalizzata a rafforzare le relazioni fra i vari professionisti per una migliore efficienza gestionale e una migliore qualità delle cure. La formazione è finalizzata a: a) sviluppare e rafforzare le conoscenze e competenze dei professionisti in un processo continuo e permanente; b) migliorare la conoscenza dell'organizzazione dei servizi sanitari; c) promuovere il trasferimento delle migliori evidenze scientifiche nella operatività professionale.

Nella erogazione dei servizi di assistenza è necessario che tutto il personale sia competente, responsabile e qualificato per le attività che è chiamato a svolgere. Per raggiungere questo obiettivo è necessario utilizzare due strumenti: a) monitoraggio della qualità assistenziale attraverso controlli periodici di personale esperto e indagini annuali di soddisfazione degli utenti e dei loro Caregiver; b) formazione continua degli operatori.

I nuovi bisogni formativi devono trovare una risposta adeguata sia nell'ambito della formazione universitaria, di base e specialistica, sia nell'ambito della formazione continua e dell'aggiornamento professionale sia dei medici sia degli altri operatori sanitari.

*Le aree di competenza alle quali è necessario dedicare particolare attenzione, sono quelle che consentono l'erogazione a domicilio di cure di media/elevata intensità, destinate a pazienti complessi con bisogni clinici e assistenziali diversificati.*

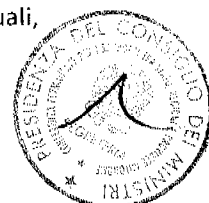
Per questo, il medico di medicina generale e l'equipe delle cure primarie, oltre ad accrescere le proprie capacità cliniche e diagnostiche, dovranno prioritariamente sviluppare la capacità di integrare e coordinare i contributi professionali di specialisti diversi, mantenendo comunque vivo il rapporto privilegiato con il paziente. Analogamente, la formazione degli specialisti dovrà rivolgere particolare attenzione alla multimorbilità ed alle complesse interazioni tra le malattie croniche che colpiscono il paziente e che aumentano la difficoltà di gestione del percorso clinico e assistenziale. A questi fini, sarà strategico favorire la collaborazione del Servizio sanitario con le Università, le Società scientifiche, i Centri di riferimento nazionale e gli enti privati.

Anche l'utilizzo delle nuove tecnologie di e-Health richiederà nuove capacità e competenze, sia che le informazioni siano raccolte presso i pazienti, direttamente o tramite servizi specializzati, sia che lo scambio avvenga tra professionisti nell'ambito di teleconsulto o tele consulenza. Considerando lo sviluppo che le nuove tecnologie in medicina potranno avere nei prossimi anni, sembra necessario programmare iniziative di formazione specifica in questo settore.

Infine, è necessario agevolare e sostenere la ricerca di base e clinica sulle malattie croniche e promuovere un'ampia diffusione dei risultati nei Paesi europei, utilizzando strumenti che permettano la comparazione dei dati epidemiologici per il monitoraggio e la sorveglianza. E' necessario, quindi, che la ricerca, come la didattica, si sviluppi tenendo conto delle esigenze assistenziali perché vengano superati gli attuali gap esistenti fra i tre ambiti di attività.

## **OBIETTIVI PROPOSTI**

- Aumentare e diffondere le competenze tra gli operatori favorendo lo scambio di informazioni.
- Promuovere la formazione continua del personale e monitorare, attraverso verifiche puntuali, l'effettiva crescita culturale specifica.



- Aumentare le conoscenze circa la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l’assistenza delle malattie croniche.
- Sostenere la ricerca finalizzata ad identificare processi di cura ottimali.
- Promuovere a livello universitario l’insegnamento di tecniche di cura del paziente cronico.
- Creare un link fra didattica, ricerca e assistenza, anche favorendo l’utilizzo di un linguaggio comune nei rispettivi ambiti.

#### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Sostenere la produzione scientifica, di linee guida e documenti di consenso promuovendo l’adesione necessaria alla loro attuazione nella pratica professionale.
2. Favorire la collaborazione del Servizio sanitario con le Università, le Società scientifiche, i Centri di riferimento nazionale e gli enti privati.
3. Rilevare i bisogni formativi del personale coinvolto (sanitario e non sanitario) anche in relazione al tema della gestione integrata, al lavoro di team, all’utilizzo delle nuove tecnologie.
4. Migliorare le conoscenze e le competenze di tutti gli operatori sanitari nella identificazione precoce delle persone a rischio ed nella gestione della persona con cronicità, garantendo un’adeguata formazione continua, con percorsi di accreditamento del personale sanitario.
5. Realizzare attività di formazione con coordinamento a livello centrale e regionale circa la progettazione, pianificazione e valutazione di iniziative con il coinvolgimento di un ampio numero di attori.
6. Favorire l’ “apprendimento continuo” degli operatori e dei sistemi, attuando processi strutturati e periodici di audit, ai diversi livelli assistenziali, su aspetti sia clinici sia organizzativi.
7. Migliorare le conoscenze sulla fisiopatologia delle malattie croniche per interventi più efficaci capaci di ridurre l’incidenza, ritardarne l’insorgenza, anticiparne la diagnosi, ridurre il rischio di complicanze.
8. Migliorare le conoscenze sull’appropriatezza delle terapie e sui modelli di gestione e di assistenza.
9. Migliorare il coordinamento delle attività di ricerca attraverso la collaborazione interdisciplinare, sostenendo e programmando la formazione di giovani ricercatori.
10. Supportare la ricerca mediante programmi specifici e favorire l’accesso ai finanziamenti nell’ambito dei programmi quadro dell’UE.

#### **RISULTATI ATTESI**

- Implementazione delle attività di collaborazione tra Servizio sanitario, le Università, le Società Scientifiche e altri organi istituzionali finalizzate a incrementare processi formativi di personale, sanitario e non, per la gestione della cronicità.
- Incremento del numero di iniziative formative del personale, sanitario e non, destinato alla gestione della persona con cronicità con particolare attenzione alle condizioni di fragilità sociale, all’assistenza domiciliare, all’impiego di tecnologie di e-Health.



- Promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche
- Migliorare l'aderenza terapeutica
- Garantire il diritto all'accesso appropriato alle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, favorendo l'impiego di strumenti di qualità tecnologica adeguata e di procedure idonee a ottenere risultati sicuri riducendo i potenziali rischi e monitorando nel tempo l'adeguatezza e la qualità

1. valutare le buone pratiche presenti al fine di individuare un modello nazionale di valutazione dell'appropriatezza prescrittiva, coinvolgendo e responsabilizzando le istituzioni competenti (AIFA, ISS, Agenas ...)
2. promuovere studi di ricerca applicata e soluzioni tecnologiche e organizzative per migliorare l'aderenza terapeutica
3. valutare l'utilizzo delle linee guida e promuoverne l'implementazione per migliorare l'appropriatezza terapeutica e disincentivare l'utilizzo di farmaci non appropriati
4. diffondere le conoscenze sul rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci nei pazienti affetti da patologia cronica e in politerapia
5. sviluppare iniziative per far conoscere i criteri di Beers e di START and STOPP tra gli operatori sanitari
6. favorire l'implementazione di strumenti di ICT di aiuto alla prescrizione con warning per interazioni e controindicazioni
7. adottare procedure che favoriscano l'adesione alle prescrizioni mediche, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie)
8. definire modalità organizzative che consentano equità di accesso alle terapie e alle tecnologie, valorizzando le competenze dei centri specializzati a più alto livello di organizzazione
9. formare e informare le persone con cronicità e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti sull'uso appropriato delle terapie e delle tecnologie

Una delle maggiori sfide che gli operatori sanitari sono chiamati a fronteggiare in questi tempi è il mantenimento degli standard assistenziali raggiunti o il miglioramento di quelli non ancora ottimali nonostante la difficile congiuntura economica che il nostro Paese sta attraversando.

In questo scenario è prioritario ridiscutere del concetto di appropriatezza, vale a dire dell'adeguatezza delle azioni intraprese per trattare uno specifico stato patologico, secondo criteri di efficacia ed efficienza che coniugano obiettivi di salute e corretto uso delle risorse.

*L'appropriatezza* è un principio di fondamentale importanza per il Servizio sanitario nazionale; In generale si può affermare che un intervento sanitario è appropriato dal punto di vista professionale se è di provata efficacia ed è stato prescritto al paziente giusto, nel momento giusto e per una durata adeguata; inoltre i possibili effetti sfavorevoli devono essere accettabili rispetto ai benefici.

Si tratta di un preciso obbligo etico e deontologico; evitare interventi diagnostici o trattamenti inutili è un dovere professionale per utilizzare al meglio le risorse disponibili e perché test e trattamenti possono essere non solo inutili, ma anche dannosi. In quest'ottica la *riduzione delle prestazioni inappropriate*, che rappresentano uno spreco di risorse e non offrono benefici tangibili ai pazienti ma piuttosto maggiori rischi, costituisce un preciso imperativo, ancor più pressante in questo momento di crisi economica che mette a rischio la sostenibilità del SSN e accentua in maniera allarmante le disuguaglianze tra i cittadini.



Pari rilevanza riveste l'obiettivo di garantire l'aderenza terapeutica e dalla sua realizzazione potrebbero derivare analoghi benefici di carattere economico

La compliance è definita come l'aderenza di un paziente alle prescrizioni mediche, farmacologiche o di follow up, come alle indicazioni dietologiche, ai suggerimenti per un cambiamento nello stile di vita. Il problema della compliance terapeutica non è solo un problema clinico ma anche un problema economico di crescente rilievo in molti paesi: alcuni studi americani riportano che il 30-50% degli adulti non segue adeguatamente le prescrizioni di farmaci a lunga durata con sprechi per circa 100 miliardi di dollari all'anno ed il paziente a maggior rischio di non aderenza è rappresentato dall'anziano in poli-terapia.

La prescrizione farmacologica per problemi di acuzie (antibioticoterapia) viene seguita da  $\frac{3}{4}$  dei pazienti mentre se la terapia ha una durata di 10 giorni, solo  $\frac{1}{4}$  dei pazienti completa il ciclo. La non aderenza terapeutica appare particolarmente critica nei pazienti con terapie di lunga durata e politerapie con una discontinuità del trattamento che compromette spesso l'efficacia dello stesso.

La compliance assente o incompleta deriva da molti fattori, specie nei pazienti affetti da patologia cronica:

- inconsapevolezza dell'importanza, per la propria salute, di seguire le prescrizioni nel lungo periodo;
- maturata convinzione che i benefici del farmaco siano inferiori all'impegno richiesto per seguire la terapia;
- complessità della gestione della terapia;
- condizioni cliniche che rendono il paziente poco vigile;
- convinzioni personali errate o irrazionali sui farmaci;
- perdita di fiducia sull'efficacia del farmaco;

La possibilità di riconoscere una di queste cause per il proprio paziente può orientare il professionista verso la soluzione appropriata.

Una recente revisione sistematica della letteratura pubblicata sulla Cochrane Library nel 2014, conferma che solo la metà circa dei pazienti assume i farmaci secondo le modalità corrette. Il lavoro ha esaminato 182 studi che valutano diversi approcci per migliorare l'aderenza terapeutica ma non è emersa alcuna soluzione che garantisca un miglioramento valutabile della compliance, anche dovuto alle problematiche metodologiche degli studi stessi.

Il rapporto PGEU 2012 (Pharmaceutical group europeo del 2012), riporta dati di mortalità in Europa per mancata aderenza terapeutica o per errori di dosaggio o assunzione di farmaci: 194.500 persone e 125 miliardi di euro relativi ai costi di ricoveri.

Un problema ulteriore nella popolazione anziana è dato dalla poli-terapia e dalla possibile interazione farmacologica: gli anziani hanno un rischio di sviluppare patologie iatrogene quasi doppio rispetto ai soggetti più giovani. 1 ricovero su 10 in un reparto geriatrico è correlato a patologie iatrogene.

Interazioni importanti si verificano nel 3 - 5 % dei pazienti che assumono pochi farmaci, sino al 20% nei pazienti che ricevono da 10 a 20 farmaci (la maggior parte dei pazienti ospedalizzati riceve circa 6 farmaci) e si stima che il 6- 30 % di tutti gli effetti collaterali sia causato da un interazione tra farmaci. In Italia, il Geriatric Working Group dell'Agenzia Italiana del Farmaco ha sviluppato un set di indicatori utili a valutare la qualità della prescrizione farmacologica negli ultrasessantacinquenni e la poli-farmacoterapia è risultata essere un fenomeno molto comune, con circa l'11% della popolazione anziana (circa 1,4 milioni di persone sul territorio nazionale) che riceve contemporaneamente 10 o più farmaci.



Vi sono ad oggi esperienze condotte in Italia, quale quella dell'Emilia Romagna, che affrontano il problema della individuazione di farmaci potenzialmente inappropriati nella popolazione di età maggiore o uguale a 65 anni, utilizzando criteri espliciti presenti in letteratura. I criteri di Beers, sviluppati negli Stati Uniti, rappresentano lo strumento maggiormente studiato e adottato e individuano classi di farmaci che in generale si dovrebbero evitare negli anziani in quanto "il rischio di reazioni avverse alla terapia è tale da diminuirne il potenziale benefico". Nello studio condotto a livello regionale circa il 18% della popolazione di età superiore a 65 anni utilizza abitualmente almeno un farmaco incluso nella lista di Beers.

Numerosi studi hanno confermato che il 30% delle ADR (ADVERSE DRUG REACTION) era prevenibile, e che i farmaci più frequentemente implicati in queste reazioni sono anticoagulanti, antidiabetici, diuretici e FANS. Per intervenire su questa grave problematica, in Irlanda e Regno Unito sono stati sviluppati i criteri STOPP/START: i criteri STOPP (Screening Tool of Older Person's Potentially Inappropriate Prescriptions) sono associati significativamente con ADR evitabili che causano o contribuiscono al ricovero d'urgenza di anziani e comprendono 65 criteri clinici significativi per prescrizioni potenzialmente inappropriate. I criteri START (Screening Tool to Alert Doctors to Right Treatments) rappresentano i più comuni eventi di omissione inappropriata di farmaci potenzialmente utili. Consistono di 22 indicatori prescrittivi evidence based per malattie frequenti negli anziani.

La disponibilità di soluzioni tecnologiche sicure e vicine al paziente, rappresenta una possibile soluzione alle problematiche correlate all'aderenza terapeutica, alla politerapia e alla interazione farmacologica nella popolazione affetta da patologia cronica, con risparmi evidenti in termini economici e qualitativi. Vi sono applicazioni informatiche che aiutano i pazienti ad assumere correttamente la terapia attraverso messaggistica (via smartphone o tablet) e soluzioni con *reminder* acustici (quali i dispensatori elettronici di farmaci).

## OBIETTIVI PROPOSTI

- Promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche.
- Migliorare l'aderenza terapeutica.
- Garantire il diritto all'accesso appropriato alle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, favorendo l'impiego di strumenti di qualità tecnologica adeguata e di procedure idonee a ottenere risultati sicuri riducendo i potenziali rischi e monitorando nel tempo l'adeguatezza e la qualità.

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Valutare le buone pratiche presenti al fine di individuare un modello nazionale di valutazione dell'appropriatezza prescrittiva, coinvolgendo e responsabilizzando le istituzioni competenti (AIFA, ISS, Agenas, ecc.).
2. Promuovere studi di ricerca applicata e soluzioni tecnologiche e organizzative per migliorare l'aderenza terapeutica.
3. Valutare l'utilizzo delle linee guida e promuoverne l'implementazione per migliorare l'appropriatezza terapeutica e disincentivare l'utilizzo di farmaci non appropriati.
4. Diffondere le conoscenze sul rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci nei pazienti affetti da patologia cronica e in poli-terapia.
5. Sviluppare iniziative per far conoscere i criteri di Beers e di START and STOPP tra gli operatori sanitari.





6. Favorire l'implementazione di strumenti di ICT (Information and Communication Technology) di aiuto alla prescrizione con warning per interazioni e controindicazioni.
7. Adottare procedure che favoriscano l'adesione alle prescrizioni mediche, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie).
8. Definire modalità organizzative che consentano equità di accesso alle terapie e alle tecnologie, valorizzando le competenze dei centri specializzati a più alto livello di organizzazione.
9. Formare e informare le persone con cronicità e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti sull'uso appropriato delle terapie e delle tecnologie.

## RISULTATO ATTESO

Incremento di soluzioni organizzative che favoriscano l'adesione alle prescrizioni, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie)

Promuovere l'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza, migliore efficacia, efficienza e appropriatezza

1. sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, telemonitoraggio medicale, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme);
2. analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica;
3. diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della telemedicina;
4. potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di telemedicina;
5. produrre studi di fattibilità e di analisi costo-beneficio e condividere le esperienze in telemedicina.



## SISTEMI INFORMATIVI INTEGRATI

La comunicazione è l'asse fondante della gestione integrata e delle reti assistenziali, elemento indispensabile tra i diversi operatori, tra i vari servizi, tra i differenti livelli (territorio/ospedale), nonché fattore centrale del rapporto di fiducia del paziente e del suo processo di empowerment. Le nuove tecnologie disponibili (comunicazione audiovisiva, telemedicina, etc.), sembrano poter contribuire a facilitare la comunicazione e a migliorare l'assistenza negli aspetti relativi all'efficacia e all'efficienza.

Di indubbia importanza, in un tale disegno sono: a) l'utilizzo di sistemi informativi "esperti" in grado di monitorare i percorsi diagnostico-terapeutici e di migliorare l'appropriatezza assistenziale (attraverso una attività di audit integrato basata su indicatori di processo ed esito); b) il potenziamento e l'utilizzo di strumenti di comunicazione e di scambio informativo.

In particolare i sistemi informativi dovranno fornire un opportuno supporto alla condivisione/circolazione dei dati clinici per ottimizzare il percorso di cura e evitare la inutile ripetizione degli esami, inserendo le persone con cronicità in un monitoraggio continuo da parte dei vari attori assistenziali utile a una maggiore attenzione nella cura e a migliori risultati e rappresentando la base per la programmazione degli interventi e la gestione 'personalizzata' dei pazienti (Fascicolo Sanitario Elettronico, Patient Summary ecc).

Un idoneo sistema informativo deve consentire di rilevare tempestivamente situazioni critiche e attivare un sistema di richiamo (recall) per pazienti che non rispettino le tappe previste nel Piano di Cura. Un tale approccio appare utile per monitorare in itinere, e non solo ex post, l'andamento del Piano, la performance dei diversi attori e l'aderenza del paziente al suo follow up, fornendo dati di allerta tempestivi per prevenire l'insorgere di rischi e di complicanze.

A garantire appropriatezza, efficacia e migliore organizzazione delle cure servono gli strumenti innovativi previsti dal "Patto per la Sanità Digitale", un piano strategico teso a facilitare la diffusione delle informazioni e dal "Piano di Evoluzione dei Flussi NSIS (PEF-NSIS)" che consentirà di programmare gli interventi sui sistemi informativi, necessari a consentire il governo e il monitoraggio dei LEA e dei relativi costi, in coerenza con il percorso evolutivo del NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario) condiviso tra Amministrazioni centrali e regionali.

## PIATTAFORME ICT E CHRONIC CARE MODEL

Le tecnologie della sanità digitale (eHealth) possono risultare di grande supporto nell'implementazione di modelli di gestione della cronicità basati sul Chronic Care Model (CCM). E' possibile ipotizzare un modello concettuale di CCM "rafforzato" dalle tecnologie eHealth (eCCM) che non solo preveda un contributo della eHealth sulla messa in azione di ogni componente del CCM, ma possa fornire un supporto fondamentale nell'ambito dell'educazione e della formazione del paziente, portando ad una componente aggiuntiva del CCM (eHealth education)<sup>14</sup>.

Il coinvolgimento attivo del cittadino in un'ottica di patient empowerment, richiede la presenza di una infrastruttura di servizi online che consentano al cittadino di entrare in rete favorendo la comunicazione e lo scambio di informazioni tra il singolo cittadino e i propri familiari, gli operatori sanitari ed altri cittadini.

<sup>14</sup> PM Gee. *The eHealth Enhanced Chronic Care Model: a Theory Derivation Approach. J Med Internet Res 2015; 17(4):e86*



Le tecnologie e-Health sono in grado di supportare la creazione di questa “infrastruttura digitale” di servizi sanitari innovativi (e-care) mettendo a disposizione del cittadino strumenti tecnologici che lo aiutino e lo accompagnino nella gestione della propria salute nella vita di tutti i giorni, con facilità, attraverso vari dispositivi (computer, smartphone, tablet, sensori, ecc), ovunque esso si trovi (casa, lavoro, ferie), e nel momento del bisogno.

In particolare, la grande diffusione dei dispositivi mobile ed il crescente sviluppo di sensori indossabili rappresentano dei fattori di grandi potenzialità per supportare l’implementazione di nuovi modelli di assistenza focalizzati sulla prevenzione e sulla qualità della vita e su l’empowerment dei cittadini/pazienti.<sup>15</sup>

Infatti il paziente attraverso l’utilizzo di applicazioni mobile certificate può raccogliere dati strutturati sul proprio stato di salute (es. sintomi, farmaci assunti, ecc.) mentre attraverso l’uso di sensori connessi all’applicazione mobile può tenere traccia con facilità dei parametri vitali (es. glicemia, peso, movimento, ecc). L’uso di questi dati, generati dal paziente stesso nei periodi che intercorrono fra le visite, su base quotidiana e in modo semplice, offre un’opportunità unica di monitorare da remoto e in tempo reale lo stato di salute, migliorando la qualità dell’assistenza e riducendo i costi di gestione del malato cronico.<sup>16</sup>

L’utilizzo di sistemi basati su Personal Health Record, sistemi a supporto delle decisioni e tecnologie persuasive consentiranno di creare delle piattaforme più evolute di tele-salute in grado di migliorare ulteriormente il monitoraggio remoto e la self-care dei malati cronici. Inoltre sistemi di modellazione di percorsi di cura e di gestione multiutente del paziente cronico basati su differenti basi di conoscenza (medica, organizzativa), potranno facilitare il coordinamento e la collaborazione degli attori coinvolti nel processo di cura supportando l’implementazione di percorsi assistenziali personalizzati, integrati e multidisciplinari.

Le piattaforme tecnologiche avanzate che integrano differenti soluzioni e metodologie di eHealth hanno quindi le potenzialità di supportare un sistema di cura e assistenza centrato sulla persona, dove il cittadino/paziente può diventare da un lato ‘gestore’ della propria salute (soprattutto in un contesto di prevenzione) e dall’altro “partner attivo” nella gestione condivisa della cura con gli operatori sanitari<sup>17</sup>

## TELEMEDICINA

Per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT). Essa non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto medico-paziente, ma mette a disposizione del medico e del servizio una serie di strumenti utili a migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.

L’erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in telemedicina contribuisce ad assicurare equità nell’accesso alle cure nei territori remoti, un supporto alla gestione delle cronicità, un canale di accesso all’alta specializzazione, una migliore continuità della cura attraverso il confronto multidisciplinare e un fondamentale ausilio per i servizi di emergenza-urgenza.

<sup>15</sup> GREEN PAPER on mobile Health (“mHealth”). COM (2014) 219 final. Brussels, 10.4.2014

<sup>16</sup> Issue Brief: Patient-Generated Health Data and Health IT. Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC). December 20, 2013. <http://www.healthit.gov/policy-researchers-implementers/patient-generated-health-data>

<sup>17</sup> Using Health IT to put the person at the center of their health and care by 2020. Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC). January 10, 2014.



Per favorire la diffusione della telemedicina nel SSN, il Ministero della salute e le Regioni hanno approvato le Linee di indirizzo nazionali<sup>18</sup>, con lo scopo di fornire un riferimento unitario per la implementazione di servizi di Telemedicina, e di individuare gli elementi di riferimento necessari per una coerente progettazione ed impiego di tali sistemi nell'ambito del SSN.

La gestione della cronicità e la continuità dell'assistenza si avvalgono fortemente del contributo dell'ICT per garantire la realizzazione di una modalità operativa a rete, che integri i vari attori deputati alla presa in carico e all'erogazione delle cure. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione, la Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano esempi di come la tecnologia possa supportare un'efficace operatività, anche ai fini della gestione della cronicità.

### LA TELEMEDICINA NELL'AMBITO DELLA CRONICITÀ

Nell'ambito della cronicità i servizi di Telemedicina possono realizzare le seguenti finalità sanitarie:

- a) *prevenzione*: attraverso servizi dedicati alle persone già classificate a rischio o già affette da patologie (ad esempio diabete o patologie cardiovascolari), le quali, pur conducendo una vita normale, devono sottoporsi a costante monitoraggio di alcuni parametri vitali, al fine di ridurre il rischio di insorgenza di complicazioni.
- b) *diagnosi*: attraverso la rapida e sicura circolazione delle informazioni diagnostiche tra i diversi operatori sanitari coinvolti; ad esempio, attraverso la possibilità di trasmettere gli esami diagnostici refertati dallo specialista, presso l'ambulatorio del medico di medicina generale, la farmacia, il domicilio del paziente.
- c) *cura e riabilitazione*: attraverso la trasmissione di dati relativi ai parametri vitali tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali) e una postazione di monitoraggio, per la loro interpretazione e l'adozione delle scelte terapeutiche necessarie (ad esempio, servizi di Teledialisi). In particolare la tele-riabilitazione rappresenta un tipo di riabilitazione applicata a distanza attraverso la tecnologia elettronica usata come mezzo di comunicazione ed informazione.

I principali attori coinvolti nell'erogazione dell'assistenza sono il "Centro erogatore" e il "Centro servizi"; il Centro servizi ha la funzione di gestione e manutenzione del sistema informativo attraverso il quale le informazioni sanitarie generate dall'utente arrivano al Centro erogatore e gli esiti della prestazione sanitaria eseguita dal Centro erogatore sono comunicati all'utente.

#### ***Benefici attesi nella gestione della cronicità***

Di seguito si sintetizzano i principali benefici attesi che spingono allo sviluppo ed all'adozione di modelli, tecniche e strumenti di Telemedicina nella gestione della cronicità:

- 1) *equità di accesso all'assistenza sanitaria*: l'equità dell'accesso e la disponibilità di una assistenza sanitaria qualificata in aree remote possono essere grandemente aumentate dall'uso della Telemedicina.
- 2) *continuità delle cure e migliore qualità dell'assistenza*: il Tele monitoraggio può migliorare la qualità della vita di pazienti cronici attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto, anche ai fini di una deospedalizzazione precoce.
- 3) *migliore efficacia, efficienza, appropriatezza*: l'introduzione della Telemedicina come modalità organizzativa ha una immediata ricaduta nel rendere fruibile e continua la comunicazione fra i diversi attori,

<sup>18</sup>"Linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina" (Ministero della Salute, 2010); documento recepito in Conferenza Stato-Regioni con Atto d'intesa del 20.02.2014.



riducendo i rischi legati a complicanze, riducendo il ricorso alla ospedalizzazione, riducendo i tempi di attesa, ottimizzando l'uso delle risorse disponibili. La disponibilità di informazioni tempestive e sincrone offre inoltre la possibilità di misurare e valutare i processi sanitari con questa modalità organizzativa attraverso indicatori di processo ed esito.

4) *contenimento della spesa*: uno dei vantaggi dei modelli organizzativi basati sulla Telemedicina è rappresentato da una potenziale razionalizzazione dei processi sociosanitari con un possibile impatto sul contenimento della spesa sanitaria e degli oneri, economici e non solo (spostamenti, attese, ecc.) che gravano sui pazienti.

5) *contributo all'economia*: quello della Telemedicina e sanità elettronica (e più in generale quello delle tecnologie applicate alla medicina), è uno dei settori industriali a maggior tasso di innovazione.

L'importanza economica della Telemedicina si esplica pertanto non solo in un potenziale contenimento della spesa sanitaria, ma anche in un contributo significativo all'economia, in un settore in cui l'industria europea, ma anche quella nazionale ha subito una rapida espansione.

Inoltre i maggiori vantaggi derivanti dall'uso di sistemi integrati di domotica e ambient intelligence riguardano un elevato livello di sicurezza e controllo dell'abitazione e possono migliorare in modo davvero significativo la qualità della vita dei malati cronici disabili che, utilizzando le facili interfacce rese disponibili dai sistemi intelligenti, riescono a gestire la propria abitazione e le apparecchiature presenti in un modo che non sarebbe diversamente possibile.

## WEB E SALUTE

Con l'avvento delle nuove tecnologie, i cittadini, da una parte utilizzano la rete per ottenere informazioni (sulla propria salute, le patologie, i farmaci, le terapie ed i percorsi di cura), dall'altra, attraverso i social network, hanno l'opportunità di far sentire la propria voce, condividere esperienze, interagire in un'arena informale e diretta con i principali stakeholder. I dati disponibili confermano che è in atto una vera rivoluzione culturale e socio-sanitaria che va governata.

L'acquisizione in rete di informazioni sul proprio stato di salute o sulla propria patologia, anche da fonti autorevoli quali riviste scientifiche, attesta una tendenza diffusa a fruire in autonomia di informazioni che possono essere gestite in prima persona o condivise magari in fase di visita, rendendo Internet uno tra media preferiti in tema di salute.

Una crescita documentata nelle recenti ricerche del CENSIS: a fronte della centralità che il medico di medicina generale continua a mantenere come principale fonte di informazione sulla salute, Internet viene citato da quote crescenti di italiani (se nel 2010 era il 10,8%, nel 2014 quasi 1 italiano su 5 indica il web come fonte dalla quale ha acquisito la maggior parte delle cose che sa sulla sua salute).

Nella rete, inoltre, non si cercano solo informazioni ma cresce anche il numero di chi la utilizza per aspetti pratici (prenotare visite, esami, comunicare tramite mail con il proprio medico - 25% circa) mentre il 18% discute sui social network di episodi relativi alla salute. Pertanto nelle politiche per la cronicità non è più possibile prescindere da Internet come strumento di informazione ed educazione della popolazione.



## **OBIETTIVO PROPOSTO**

Promuovere l'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza, migliore efficacia, efficienza e appropriatezza

## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme).
2. Analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica.
3. Diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della telemedicina.
4. Potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di telemedicina.
5. Produrre studi di fattibilità e di analisi costo-beneficio e condividere le esperienze in telemedicina.

## **RISULTATI ATTESI**

1. Implementazione dei servizi di telemedicina.
2. Incremento di modelli di assistenza che sappiano coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente-persona.



### **OBIETTIVO**

Promuovere interventi di umanizzazione in ambito sanitario che, nel rispetto della centralità della persona con cronicità, coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza

### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. promuovere il rispetto della volontà e della dignità della persona
2. tutelare la salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con l'elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo e l'attivazione di opportune misure correttive
3. promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori sui temi della comunicazione, con particolare riferimento a quelli a contatto con il pubblico
4. creare luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli, con interventi a livello ambientale e strutturale e con sviluppo di modelli ergonomici nei locali nei quali si svolgono particolari attività assistenziali
5. promuovere una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia
6. Favorire la relazione medico-paziente, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva, con particolare riferimento ai percorsi di consenso informato e alla promozione della medicina narrativa.
7. favorire il coinvolgimento di un familiare (o di altra persona di riferimento) in particolari degenze (terapie intensive) o in momenti particolarmente critici (comunicazione di diagnosi), garantendo adeguato supporto psicologico
8. adottare specifiche politiche aziendali per la raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti

I processi di umanizzazione devono promuovere l'avvicinamento di utenti e operatori, in una dimensione nella quale l'istituzione sanitaria diventa struttura di servizio che accoglie, orienta e promuove il benessere, stimolando il coinvolgimento e la partecipazione di tutti. In particolare, i temi della trasparenza, dell'accoglienza, dell'orientamento e della comunicazione costituiscono strumenti fondamentali per perseguire il miglioramento delle prestazioni erogate in un'ottica di umanizzazione e di qualità delle cure.

Visione olistica, empowerment, equità nella salute, cambiamento orientato al miglioramento continuo, governo del sistema sanitario, rispetto della dignità personale, ascolto attivo, affidabilità, "learning by doing", sono solo alcuni dei principi generali che definiscono un'assistenza centrata sulla persona.

L'adozione di politiche di umanizzazione va esplicitata con un'adeguata pianificazione, al fine di realizzare un preciso quadro organizzativo con cui perseguire gli obiettivi rispondenti alle esigenze ed alle aspettative dei cittadini/utenti che si rivolgono alle strutture sanitarie.



La realizzazione di un autentico processo di umanizzazione dipende dall'attivazione di interventi a più livelli: ambientale (sia in termini strutturali che funzionali), organizzativo, relazionale. Il rapporto con le strutture sanitarie andrebbe ridefinito nella dimensione organizzativa, attraverso una rimodulazione del ruolo e delle funzioni degli Uffici per le relazioni con il pubblico e la formazione degli operatori, nella dimensione etica, con la strutturazione ed il potenziamento dei Comitati per la Bioetica, nella dimensione del Governo Clinico, attraverso l'applicazione dei principi della EBM, nella dimensione della qualità delle cure.

Il Patto per la Salute 2014-2016 (articolo 4) prevede che Regioni e Province Autonome si impegnino ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario, nel rispetto della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale e che coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza.

#### **OBIETTIVO PROPOSTO**

Promuovere interventi di umanizzazione in ambito sanitario che, nel rispetto della centralità della persona con cronicità, coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza

#### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Promuovere il rispetto della volontà e della dignità della persona
2. Tutelare la salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con l'elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo e l'attivazione di opportune misure correttive
3. Promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori sui temi della comunicazione, con particolare riferimento a quelli a contatto con il pubblico
4. Creare luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli, con interventi a livello ambientale e strutturale e con sviluppo di modelli ergonomici nei locali nei quali si svolgono particolari attività assistenziali
5. Promuovere una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia

#### **ALCUNE CRITICITÀ**

IL CONTATTO CON UNA STRUTTURA SANITARIA PUÒ ESSERE DI PER SÉ PROBLEMATICO PERCHÉ RAPPRESENTA UNA INTERRUZIONE DOLOROSA DELLO SVOLGERSI DELLA VITA QUOTIDIANA CHE SPESSO AVVIENE AL CULMINE DELLA CRISI CHE ACCOMPAGNA L'EVENTO MALATTIA. I PROGRESSI DELLE SCIENZE BIOMEDICHE HANNO COMPORTATO UN ALLONTANAMENTO DAI BISOGNI PIÙ PROPRIAMENTE UMANI DEL PAZIENTE, MENTRE L'AFFERMARSI DI PROCEDURE SEMPRE PIÙ STANDARDIZZATE CONTRIBUISCE A DISTOGLIERE L'ATTENZIONE DALLA SPECIFICITÀ INDIVIDUALE CON UN APPROCCIO PIÙ ATTENTO ALLA MALATTIA E MENO ALLA PERSONA NELLA SUA INTEREZZA. INOLTRE LA TECNOLOGIA HA CONDOTTO A UNA SEMPRE MAGGIORE SPECIALIZZAZIONE E HA RESO PIÙ COMPLESSO E DIFFICILE IL RAPPORTO TRA MEDICO E PAZIENTE. E' NOTO COME CHI SI AFFIDA AI SERVIZI SANITARI SIA IN UNA CONDIZIONE DI VULNERABILITÀ E DI DISAGIO PIÙ O MENO ACCENTUATA. MA DI CONDIZIONI SIMILI RISENTONO ANCHE GLI STESSI OPERATORI SANITARI, SPESSO COSTRETTI A LAVORARE IN CONDIZIONI DIFFICILI E SOLLECITATI DA UN GRANDE STRESS EMOTIVO.





6. Favorire la relazione medico-paziente, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva, con particolare riferimento ai percorsi di consenso informato e alla promozione della medicina narrativa.
7. Favorire il coinvolgimento di un familiare (o di altra persona di riferimento) in particolari degenze (terapie intensive) o in momenti particolarmente critici (comunicazione di diagnosi), garantendo adeguato supporto psicologico
8. Adottare specifiche politiche aziendali per la raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti

## RISULTATI ATTESI

- Incremento delle iniziative di raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti.
- Incremento di iniziative per tutelare la salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo.

### OBIEETTIVO

.Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello nazionale

.Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo regionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale e aziendale

.Migliorare la formazione e la qualificazione dei volontari perché acquisiscano la capacità gestionale che li porti a operare con efficienza, chiarezza, affidabilità, eticità e competenza

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. censire le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale e regionale operanti sul territorio

2. coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo nazionale nelle commissioni/gruppi nazionali deputati all'attuazione del Piano

3. coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo regionale nelle commissioni/gruppi regionali deputati all'attuazione del Piano

4. prevedere sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale in cui le associazioni possano rappresentare le esigenze delle persone con malattia cronica e presentare proposte per azioni di miglioramento.

5. stimolare la formazione e la crescita culturale delle Associazioni



Le Associazioni di tutela delle persone con malattia cronica svolgono un'azione collettiva, responsabile, solidale ed hanno un ruolo importante nella implementazione e valutazione delle politiche della cronicità e nell'erogazione dell'assistenza, specialmente in questo particolare momento storico di contenimento delle risorse destinate ai servizi.

Alcuni elementi che le caratterizzano (spontaneità, gratuità, solidarietà, continuità) le rendono una risorsa della collettività che si auto-organizza per migliorare il benessere delle persona con cronicità e dei Caregivers ma non possono e non devono sostituirsi all'intervento pubblico con cui devono coordinarsi e avere un dialogo costruttivo.

Il loro ruolo è strategico per il miglioramento della qualità dell'assistenza e di conseguenza della qualità della vita delle persone e delle loro famiglie e per costruire percorsi di socializzazione e di integrazione migliorando il rapporto e il dialogo con le istituzioni.

Le Associazioni possono infine svolgere ruoli di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali, di sussidiarietà. Per questo, nella definizione delle politiche sulla cronicità, e nella programmazione di iniziative a livello aziendale, regionale e nazionale, è importante tenere conto delle proposte delle Associazioni di tutela dei malati, individuate sulla base di criteri oggettivi e qualitativi predefiniti.

Le Associazioni di volontariato agiscono senza scopi di lucro, nel rispetto delle norme sul volontariato e sul lavoro e i loro membri sono coinvolti direttamente o indirettamente nella patologia. È importante il ruolo di un Associazionismo che abbia una formazione adeguata nel percorso di salute del malato cronico e delle persone a rischio di sviluppare una patologia cronica.

## **OBIETTIVI PROPOSTI**

- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello nazionale
- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo regionale e aziendale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale e aziendale
- Potenziare la formazione e la qualificazione dei volontari perché operino con sempre maggiore efficacia, efficienza, responsabilità e trasparenza.

## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Censire le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo sia nazionale che regionale operanti sul territorio.
2. Prevedere sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale in cui le Associazioni possano rappresentare le esigenze delle persone con malattia cronica e presentare proposte per azioni



di miglioramento.

3. Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo regionale nelle commissioni/gruppi regionali deputati all'attuazione del Piano.
4. Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo nazionale nelle commissioni/gruppi nazionali deputati all'attuazione del Piano.
5. Promuovere la partecipazione locale delle Associazioni nella definizione dei percorsi di cura, nella collaborazione all'Empowerment dei pazienti e dei loro familiari nella gestione della malattia cronica e nella identificazione delle criticità dell'assistenza.
6. Favorire la formazione e la crescita culturale delle Associazioni.

### RISULTATI ATTESI

Incremento delle decisioni e iniziative assunte a livello locale, regionale e nazionale con il coinvolgimento delle Associazioni di tutela dei malati cronici.

Incremento dei corsi di formazione per le associazioni, da parte delle Istituzioni preposte, per sviluppare la loro capacità di comunicazione e ascolto, la relazione d'aiuto, la conoscenza di leggi e normative nazionali, regionali, locali, la gestione amministrativa e contabile dell'Associazione, la capacità organizzativa e programmatoria.

Promuovere un coinvolgimento delle farmacie nelle attività di educazione sanitaria, prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine.

1. sperimentare modalità di coinvolgimento delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche
2. coinvolgere il farmacista nei programmi di formazione sulla cronicità



Le farmacie, presidi del SSN sul territorio, sono uno dei punti di riferimento per la persona con cronicità e dei suoi familiari perché rappresentano il più agevole e frequente punto di accesso.

Le relazioni di prossimità del farmacista e il suo ruolo professionale gli permettono di instaurare un rapporto di confidenza con gli utenti abituali e di svolgere una funzione potenzialmente attiva nell'educazione, informazione e assistenza personalizzata. In particolare, le farmacie possono conseguire significativi obiettivi in termini di prevenzione primaria e secondaria nel rispetto di protocolli condivisi con il team specialistico e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine.

Negli ultimi anni la farmacia sta assumendo in Italia una nuova identità, trasformandosi da farmacia in senso tradizionale in "Centro polifunzionale" improntato alla *Pharmaceutical Care*, nonché in un luogo di promozione e produzione della salute.

Tale ruolo è cambiato con i decreti ministeriali sulla "farmacia dei servizi"<sup>19</sup>, che hanno previsto la possibilità di erogare servizi e prestazioni professionali agli assistiti. Infatti, il coinvolgimento attivo delle farmacie, grazie alla loro diffusione sul territorio e ai continui rapporti con i cittadini, permetterà di conseguire significativi obiettivi in termini di salute.

La farmacia dei servizi può rappresentare il luogo in cui la popolazione potrà trovare una prima risposta alle proprie domande di salute. Per garantirla, il nuovo farmacista dovrà acquisire competenze e nuove attitudini che facilitino il paziente anche nell'accesso alle cure e alle prestazioni.

Tra i nuovi compiti e funzioni assistenziali attribuiti alle farmacie dei servizi, nel rispetto di quanto previsto dai Piani socio sanitari regionali, figura la loro partecipazione al servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI) a supporto delle attività del medico di medicina generale (MMG) o del pediatra di famiglia (PLS) attraverso:

- a) la dispensazione e la consegna domiciliare di farmaci e dispositivi medici necessari;
- b) la preparazione nonché dispensazione a domicilio delle miscele per la nutrizione artificiale e dei medicinali antidolorifici (nel rispetto delle relative norme di buona preparazione e di buona pratica di distribuzione e nel rispetto delle prescrizioni e delle limitazioni stabilite dalla vigente normativa);
- c) la dispensazione per conto delle strutture sanitarie dei farmaci in distribuzione diretta (DD);
- d) la collaborazione di operatori socio-sanitari, di infermieri e di fisioterapisti per l'effettuazione a domicilio di specifiche prestazioni professionali richieste dal MMG o dal PLS e per l'effettuazione di ulteriori prestazioni presso la farmacia.

## **OBIETTIVO PROPOSTO**

Promuovere un coinvolgimento delle farmacie nelle attività di educazione sanitaria, prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine.

<sup>19</sup> I decreti attuativi dell'Accordo pubblicati in Gazzetta Ufficiale sono:

- Decreto 16 dicembre 2010 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 57 del 10 marzo 2011
- Decreto 16 dicembre 2010 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 90 del 19 aprile 2011
- Decreto 8 luglio 2011 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 229 del 1 ottobre 2011



## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Sperimentare modalità di coinvolgimento delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche.
2. Coinvolgere il farmacista nei programmi di formazione sulla cronicità.

## **RISULTATI ATTESI**

- Incremento della partecipazione dei farmacisti alle iniziative di formazione sulla cronicità.
- Incremento delle progettualità che coinvolgono il farmacista nella educazione sanitaria per la prevenzione delle malattie croniche prevalenti.

## **E) La cronicità in età evolutiva**

Nelle pagine precedenti sono stati indicati la strategia complessiva e gli obiettivi, le linee di intervento ed i risultati attesi, per migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali.

Tutto ciò ha valore anche per l'età evolutiva ma sono necessari alcuni approfondimenti per le caratteristiche peculiari della cronicità pediatrica, che includono: a) il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita; b) la possibilità che malattia e/o disabilità possano ritardare, talora in modo irreversibile, il normale sviluppo; c) la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell'intervento assistenziale; d) la dipendenza del bambino dagli adulti e quindi dalle competenze e dallo stato sociale ed economico della famiglia (patologie relativamente semplici possono risultare di difficile gestione in contesti familiari critici).

Pertanto, sono state individuate le seguenti macroattività: 1) la continuità assistenziale del bambino con cronicità; 2) il ruolo delle famiglie; 3) gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità); 4) il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto. Di ciascuna verranno descritti gli aspetti peculiari e le principali criticità, proponendo poi obiettivi, relative linee di intervento e risultati attesi.



# LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, IL RUOLO DELLE FAMIGLIE, GLI AMBITI RELAZIONALI, LA TRANSIZIONE.

## OBIETTIVI

- Migliorare le conoscenze sulle malattie croniche in età evolutiva.
- Realizzare attività di formazione e comunicazione, con il coinvolgimento delle Associazioni dei malati, per migliorare la capacità di gestione della malattia da parte dei contesti familiare, relazionale e sociale, adeguatamente supportati.
- Favorire "l'azione di rete" sul territorio, con particolare riguardo alla informazione/formazione del personale non sanitario che opera nei contesti relazionali dei bambini e sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con cronicità nel percorso di inclusione a scuola.
- Aumentare la consapevolezza delle risorse dei bambini con malattia cronica nel mondo della scuola, nelle attività ludiche e fisico-sportive per evitare discriminazioni e preclusioni personali garantendo al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei, compatibilmente con la patologia da cui è affetto.
- Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza.
- Promuovere l'adozione di modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, promuovendo l'indipendenza in rapporto al grado di maturità del soggetto.

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. incentivare iniziative e progetti di assistenza domiciliare e negli ambienti di vita dei bambini con cronicità, formando il personale a un approccio anche psicosociale.
2. attivare iniziative per diffondere una cultura della cronicità in età pediatrica nel personale scolastico e informare sui sintomi iniziali per una diagnosi precoce e sulla natura della malattia per il migliore inserimento possibile dei pazienti nella quotidianità.
3. favorire la partecipazione alle attività fisiche e sportive, anche a livello agonistico.
4. garantire sicurezza e gestione della somministrazione dei farmaci in ambienti scolastici, educativi, formativi, sia nella continuità assistenziale che nelle emergenze, applicando le indicazioni ministeriali.
5. promuovere iniziative per favorire una comunicazione efficace tra i medici pediatri e i medici dell'adulto.
6. organizzare una transizione strutturata, disegnando un percorso personalizzato e adatto alla realtà locale, nel rispetto di linee guida e PDTA.

## RISULTATI ATTESI

- Sviluppo di modelli che garantiscano una risposta integrata ai bisogni di salute, in particolare nella domiciliarità, tenendo conto delle peculiarità dell'età evolutiva
- Incremento di modelli di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale e aumento del numero degli Istituti scolastici che implementino tali modelli.
- Attivazione di percorsi di facilitazione all'accesso alle attività ludiche e sportive ed alla partecipazione a tutte le attività extra scolastiche dei bambini con malattie croniche
- Diffusione di protocolli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, condivisi e operativi tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti

## 1. LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE AL BAMBINO CON CRONICITÀ

Secondo un recente documento della Società Italiana di Pediatria, il concetto di cronicità in età pediatrica si riferisce a "bambini con bisogni assistenziali speciali a maggior rischio di condizione cronica nella sfera fisica, evolutiva, comportamentale ed emotiva, che richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa da quelli usuali", includendo poche condizioni cliniche frequenti e molte condizioni rare. La sopravvivenza di pazienti con condizioni un tempo considerate letali ha determinato un incremento delle malattie croniche, con una prevalenza stimata nella popolazione pediatrica (0-16 anni) di 1:200.

La complessità assistenziale di questi pazienti cronici risiede nella natura socio-sanitaria dei bisogni dei bambini. Essi richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, organizzate sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali congiunte specialistica-cure primarie. Sono fondamentali: centralità della famiglia (family centred care),



coinvolgimento attivo del paziente ed empowerment di familiari e Caregivers, componenti di un unico team clinico assistenziale, orientato a soddisfare le aspettative, le preferenze, i bisogni e i valori dei bambini.

Bambini e adolescenti (0-18 aa.) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (L.176/91 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo") con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di patologia e fasce di età. Inoltre devono essere curati in ospedale solo nel caso in cui l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livello a domicilio o presso ambulatori o in Day Service.

Altro diritto che merita di essere sottolineato è quello di poter stare a casa propria, in quanto, per il bambino con patologia cronica, ciò significa essere circondato dai propri affetti; è stato osservato che il paziente che può essere curato a domicilio prova meno ansia e depressione che in una struttura di ospedalizzazione.

Le funzioni specialistiche, anche quando fisicamente allocate in ambito ospedaliero, devono indirizzarsi prevalentemente verso l'attività ambulatoriale, facendo ricorso al ricovero solo nei casi di acuzie e di particolare impegno assistenziale. Inoltre le funzioni specialistiche devono integrarsi nei programmi informativi ed educativi nei contesti di vita (es. scuola, attività sportive).

La complessità diagnostico-assistenziale della gran parte delle malattie croniche impone un approccio e una gestione multidisciplinare integrata del bambino e del suo nucleo familiare. Per quanto possibile l'équipe curante deve essere sempre la medesima, garantendo continuità delle cure da parte dei medesimi operatori.

Mentre il paziente acuto viene curato del tutto dal personale sanitario, il bambino affetto da patologia cronica di solito (quando non è ricoverato) si cura nel suo ambito relazionale, con il contributo dell'équipe ed è importante che il paziente venga seguito dallo stesso sanitario nel corso di visite successive.

Il coordinamento delle attività spetta al Pediatra, specialista che, per la consapevolezza delle caratteristiche di espressione della malattia cronica in quel bambino, è in grado di riconoscere gli indicatori della qualità di vita per il bambino e la famiglia, di guidare i programmi abilitativi/riabilitativi e, nei pazienti curabili, specifici programmi terapeutici.

#### *Principali criticità*

Il bambino non guarisce, nei casi migliori ha bisogno di trattamenti prolungati per tutta la vita; a volte c'è il rischio di morte precoce e la famiglia non accetta facilmente la realtà e può essere fuorviata da speranze di guarigione irrealistiche.

L'adattamento alla malattia è più difficile sia per il bambino che per la sua famiglia così come la condivisione della propria storia personale con altri.

Manca una cultura della cronicità in età evolutiva nella popolazione e le patologie nei bambini e adolescenti spesso non sono gestite in ambiente pediatrico dedicato; è ancora frequente un approccio prevalentemente di tipo biomedico e poco diffuso un approccio psicosociale.



La diagnosi è spesso tardiva, con rischi sia immediati che per il follow up; al miglioramento delle tecniche di cura non corrisponde un miglior controllo della malattia.

Inoltre esistono problemi clinici:

- problemi clinici che non hanno strategie di risoluzione già stabilite (c'è carenza di specifici trials pediatrici, spesso adattati da protocolli per adulti);
- problemi clinici che hanno molteplici strategie di gestione poco o affatto "evidence based" (è più frequente la necessità di utilizzo di farmaci off label);
- problemi clinici semplici in bambini complessi (talora è necessario attivare soluzioni/procedure complesse di per sé inattese).

## 2. IL RUOLO DELLE FAMIGLIE

Per la cura delle patologie croniche in età evolutiva il paziente e la famiglia sono i maggiori protagonisti ed i principali responsabili della qualità della vita e della prevenzione delle complicanze a distanza (unità paziente/famiglia). La presenza in casa di un paziente con patologia cronica incide su tutto il nucleo familiare, che diventa più vulnerabile.

E' compito dei servizi sanitari e dei servizi socio-assistenziali fornire un sostegno alla famiglia sia per preparare l'accoglienza del paziente in casa sia nel periodo successivo. Il sostegno necessario può essere educativo-relazionale, economico-sociale o di altra natura.

Le famiglie hanno bisogno e diritto di essere aiutate e sostenute per convivere positivamente con la cronicità; a questo scopo dovrebbero poter contare, oltre che sui servizi, sul sostegno di altre persone che, a titolo di volontariato e di solidarietà sociale, condividano i problemi del bambino malato e della sua famiglia. Le famiglie sostengono carichi assistenziali a volte molto pesanti, derivanti dal lavoro di cura, dalla continuità dell'impegno, dall'intensità emotiva.

### *Principali criticità*

La condizione di cronicità può generare riflessi sull'intero nucleo familiare. Spesso le famiglie sono lasciate sole a sostenere responsabilità che, pur derivanti dai legami affettivi e parentali, non possono essere viste come una questione privata, da gestire nel solo ambito dei rapporti familiari. Da più parti emergono dati che dimostrano come le necessità assistenziali di questi bambini condizionino in modo importante le scelte di vita ed economiche, le relazioni sociali ed interpersonali dei suoi genitori e dei suoi fratelli: la cronicità determina fragilità emotiva, relazionale e sociale dello stesso nucleo familiare.

La terapia nella maggior parte dei casi non può essere eseguita in maniera autonoma dal bambino e quindi deve essere garantita da altri in tutti gli ambiti di vita.





I mutamenti della società influenzano negativamente la famiglia (famiglie monoparentali o problematiche; ritmi lavorativi accelerati); l'indifferenza e l'incapacità di ascolto sono causa di disagio che si aggrava in presenza di una malattia cronica.

### 3. GLI AMBITI RELAZIONALI SPECIFICI PER L'ETA' (SCUOLA, SPORT, SOCIALITA')

Il Programma di governo "Guadagnare salute", approvato dal Consiglio dei Ministri il 16 febbraio 2007, ha come finalità costruire sinergie tra i servizi sanitari e i servizi rivolti all'infanzia e promuovere collaborazioni con tutti i soggetti che ruotano intorno al mondo dell'infanzia e dell'adolescenza, tra cui la scuola.

E' necessario tenere conto che gli studenti con malattie croniche pongono alla scuola problematiche specifiche, su cui è forte l'attenzione delle famiglie e delle Associazioni di tutela. Tali situazioni richiamano l'assoluta necessità di tutelarne la salute e il benessere nell'ambiente scolastico in accordo e collaborazione con gli altri soggetti istituzionali responsabili.

#### *Principali criticità*

C'è spesso carenza di comunicazione e coordinamento tra il SSN e le istituzioni scolastiche.

Le difficoltà in ambito scolastico possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di esclusione dei bambini con malattie croniche, una limitazione del benessere psico-fisico e il rischio di sviluppare problemi psicosociali e comportamentali quali difficoltà relazionali, ansia, depressione e disturbi del comportamento alimentare.

Le resistenze basate su pregiudizi e ostacoli legati talora a normative obsolete, interferiscono gravemente sul coinvolgimento dei pazienti nelle attività fisico-sportive scolastiche ed extra scolastiche (le procedure per ottenere la certificazione annuale di idoneità allo sport agonistico rappresentano un forte disincentivo).

### 4. IL PASSAGGIO DALLA GESTIONE PEDIATRICA A QUELLA DELL'ADULTO

I teen-ager hanno caratteristiche emozionali molto diverse da quelle dei bambini e degli adulti; in questa delicata fase l'adolescente deve rispondere a molte richieste interne (costruzione di una propria identità, volontà di differenziazione da quello che il ragazzo è stato in passato e dai modelli adulto-genitoriali) ed esterne (nuove amicizie e relazioni, la scuola, i coetanei e la forza di omogeneizzazione al gruppo di riferimento).

La motivazione alla cura e a uno stile di vita corretto diminuisce o si altera mentre, contemporaneamente, l'adolescente per la prima volta diventa l'interlocutore privilegiato al momento delle visite (per sua esplicita richiesta o per un "fisiologico" e allontanamento dalla famiglia).



In questa fase sono richiesti un lavoro particolare e una formazione di base sulla motivazione alla compliance e alla collaborazione, che tenga conto delle ambivalenze tipiche dell'età, di una quota di "aggressività" nei confronti dei curanti (come nei confronti di altre figure adulte, in particolare i genitori) e della malattia.

L'adolescente deve arrivare alla convinzione che il passaggio è davvero necessario, che lo porterà a essere seguito in maniera più adeguata alle sue mutate esigenze, alle quali la pediatria non può più rispondere nel migliore dei modi.

Il passaggio deve essere posto come naturale evoluzione della cura e del rapporto e sarà frutto di una scelta razionale e consapevole, quindi adulta. A questa convinzione il giovane con patologia cronica deve giungere gradualmente e deve essere già stato precedentemente informato insieme alla famiglia.

### *Principali criticità*

Non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata né in ambito territoriale né ospedaliero propria per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica e ad alta complessità nel delicato e complesso passaggio all'età adulta, in particolare nei casi in cui l'età anagrafica non corrisponda con il reale sviluppo fisico e cognitivo. Questa osservazione, insieme all'aumentata sopravvivenza di queste persone, è fonte di una carenza assistenziale critica e tale da rendere necessario ed urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione di percorsi assistenziali per il giovane adulto.

Per questi soggetti, infatti, il ruolo di supporto dei genitori e della famiglia si mantiene centrale e insostituibile anche a fronte del crescere dell'età del paziente. Tuttavia il trovarsi in una "terra di mezzo" tra il mondo dei bambini e quello degli adulti ne fa emergere dei bisogni specifici relativi soprattutto al coinvolgimento attivo nella gestione della propria condizione.

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta (che include le variazioni biologiche della pubertà) pone particolari problemi alla persona con cronicità e al team che lo assiste.

Alla fine del percorso di maturazione si rende necessario il passaggio di competenze da servizi con particolari competenze auxologiche, nutrizionali, relazionali (ma anche familiari, scolastiche, di gruppo, etc.) a servizi più vicini a problematiche "adulte" quali l'inserimento nel mondo del lavoro, la maternità/paternità, le complicità tardive, eccetera.

La visione di piano terapeutico o lo stile di intervento proposti dal nuovo medico, con il quale ancora non si è sviluppato un legame di familiarità e riservatezza, potrebbero differire da quelli praticati per anni e rappresentare per il giovane adulto, che si presenterà alla visita senza l'abituale vigile presenza dei genitori, motivo di allontanamento dalla cura e dai controlli. I giovani con cronicità che non si sottopongono a controlli clinici e che si perdono al follow-up hanno un elevato rischio di complicanze a lungo termine.

La transizione dei pazienti dall'età pediatrica a quella dell'adulto, dovrebbe riconoscere un graduale passaggio dalla Rete pediatrica a quella della medicina dell'adulto. La struttura specialistica pediatrica e il Pediatra di Libera Scelta dovrebbero quindi integrarsi con le strutture proprie dell'età adulta e facilitare la presa in carico del giovane adulto affetto da patologia cronica complessa, soprattutto se associata a disabilità. Alla struttura specialistica e al Pediatra, responsabili del paziente nella fase di transizione e



affidato il ruolo di consulenti istituzionali, per garantire una corretta impostazione e prosecuzione dei protocolli di follow-up diagnostico terapeutico in atto.

## **OBIETTIVI**

- Migliorare le conoscenze sulle malattie croniche in età evolutiva.
- Realizzare attività di formazione e comunicazione, con il coinvolgimento delle Associazioni di tutela dei malati, per migliorare la capacità di gestione della malattia da parte dei contesti familiare, relazionale e sociale, adeguatamente supportati.
- Favorire "l'azione di rete" sul territorio, con particolare riguardo alla informazione/formazione del personale non sanitario che opera nei contesti relazionali dei bambini e sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con cronicità nel percorso di inclusione a scuola.
- Aumentare la consapevolezza delle risorse dei bambini con malattia cronica nel mondo della scuola, nelle attività ludiche e fisico-sportive per evitare discriminazioni e preclusioni personali garantendo al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei, compatibilmente con la patologia da cui è affetto.
- Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza.
- Promuovere l'adozione di modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, promuovendo l'indipendenza in rapporto al grado di maturità del soggetto.

## **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. Incentivare iniziative e progetti di assistenza domiciliare e negli ambienti di vita dei bambini con cronicità, formando il personale a un approccio anche psicosociale.
2. Attivare iniziative per diffondere una cultura della cronicità in età pediatrica nel personale scolastico e informare sui sintomi iniziali per una diagnosi precoce e sulla natura della malattia per il migliore inserimento possibile dei pazienti nella quotidianità.
3. Favorire la partecipazione alle attività fisiche e sportive, anche a livello agonistico.
4. Garantire sicurezza e gestione della somministrazione dei farmaci in ambienti scolastici, educativi, formativi, sia nella continuità assistenziale che nelle emergenze, applicando le indicazioni ministeriali.
5. Promuovere iniziative per favorire una comunicazione efficace tra i medici pediatri e i medici dell'adulto.
6. Organizzare una transizione strutturata, disegnando un percorso personalizzato e adatto alla realtà locale, nel rispetto di linee guida e PDTA.

## **RISULTATI ATTESI**

- Sviluppo di modelli che garantiscano una risposta integrata ai bisogni di salute, in particolare nella domiciliarità, tenendo conto delle peculiarità dell'età evolutiva.
- Incremento di modelli di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale e aumento del numero degli Istituti scolastici che implementino tali modelli.



- Attivazione di percorsi di facilitazione all'accesso alle attività ludiche e sportive ed alla partecipazione a tutte le attività extra scolastiche dei bambini con malattie croniche.
- Diffusione di protocolli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, condivisi e operativi tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti.

## F) Il monitoraggio del piano

### 1. Il disegno di monitoraggio

Dal punto di vista operativo un disegno di monitoraggio potrà indirizzarsi lungo tre direttrici.

La prima riguarda il *monitoraggio a livello centrale* e concerne il recepimento del Piano da parte delle Regioni, attraverso l'analisi, finalizzata al benchmarking inter-regionale, degli atti formali di recepimento, nonché degli strumenti conseguenti, di cui ognuna si doterà (Linee di indirizzo, Piani programmatici) per contestualizzare, sulla base delle proprie scelte strategiche, l'articolazione organizzativa prevista dal Piano ed i processi attuativi in esso indicati, con una logica di "unitarietà nella differenza".

La seconda investe il *monitoraggio dei nuovi assetti organizzativi e operativi* che scaturiranno dalle scelte di attuazione del Piano nelle singole Regioni. In particolare: la riorganizzazione e il riorientamento dei servizi verso un "nuovo sistema di Cure Primarie", per una gestione della cronicità più orientata all'efficacia, all'efficienza e all'appropriatezza, una attenzione ai bisogni "globali" (e non solo clinici) della persona, alle potenzialità nell'autogestione della patologia e dei percorsi assistenziali, alla valorizzazione dei contributi scaturenti dalla rete dei Caregiver e dalle risorse comunitarie, in primis quelle del volontariato qualificato.

La terza valuta l'*andamento dei principali indicatori di salute* relativi alle singole patologie croniche per comprendere, nel breve e nel medio/lungo periodo, quanto le strategie effettivamente attuate, siano state in grado di generare risultati in termini di performance, di outcome, di modalità e di costi di gestione.

Queste tre direttrici sulle quali è possibile strutturare l'articolazione del monitoraggio del Piano, forniranno non soltanto risultati valutativi sull'impatto, diretto e indiretto, ma anche i necessari elementi critici di riflessione per la revisione dello stesso, dei suoi indirizzi e delle sue raccomandazioni, in modo che i successivi aggiornamenti siano aderenti ai fabbisogni emergenti nei contesti reali e rispondano alle problematiche attuative.

### 2. Indicatori di piano

*Monitoraggio a livello centrale del recepimento del Piano da parte delle Regioni*



Il monitoraggio avverrà attraverso l'utilizzo di indicatori che verificheranno:

- la delibera regionale di recepimento del Piano e l'emanazione di norme per la sua attuazione;
- gli atti di costituzione di apposite commissioni o gruppi a livello regionale per la sua diffusione.

#### *Monitoraggio dei nuovi assetti organizzativi e operativi*

Tale monitoraggio avverrà attraverso l'utilizzo di indicatori che misureranno:

- l'attivazione della rete assistenziale (delibere, norme sulla integrazione e il lavoro in rete);
- l'adozione nelle singole Aziende degli atti necessari per raggiungere gli obiettivi del Piano;
- la progettazione e realizzazione di interventi integrati per la promozione di corretti stili di vita e la prevenzione secondaria delle principali malattie croniche;
- la progettazione e realizzazione di interventi integrati socio sanitari per la presa in carico della cronicità;
- la formazione di gruppi multi-professionali per il coordinamento e la definizione dei PDTA specifici.

#### *Valutazione degli effetti dell'attuazione del Piano basata sugli outcome*

Si rinvia agli indicatori specifici individuati per le singole patologie (vedi parte seconda)

### **3. Le indicazioni operative**

Per quanto attiene alle *modalità di attuazione del monitoraggio* così delineato e al sostegno all'attuazione del Piano, appare opportuno lavorare lungo due direttrici.

Da un lato, ogni Regione individuerà un proprio sistema di monitoraggio che, oltre a fornire elementi utili a calibrare le scelte strategiche locali, alimenterà il sistema di monitoraggio nazionale, finalizzato all'aggiornamento del Piano e alla gestione del processo di benchmarking, che costituisce l'ossatura fondante di un sistema in cui le differenze possano effettivamente rappresentare un valore reale e uno stimolo continuo verso l'innovazione.

D'altra parte, appare necessario dotarsi di un impianto unitario di monitoraggio nazionale, improntato al pieno rispetto delle scelte attuative delle varie Regioni, seppure in una logica di promozione e sviluppo di tendenze unitarie sul piano tecnico-scientifico, organizzativo e operativo.

Tale impianto deve essere in grado di cogliere, con un'attenzione agli aspetti sostanziali e non solo formali, gli sviluppi, le difficoltà attuative e i fattori di successo che scaturiranno dalle diverse esperienze regionali.

In tale prospettiva appare opportuno definire una *Cabina di Regia Nazionale* che veda coinvolti, accanto al Ministero e alle Regioni, anche altri attori istituzionali (AGENAS, ISS, ISTAT ecc) e non (Società scientifiche, Associazioni di tutela dei malati, ecc. identificati tramite criteri oggettivi e qualitativi predefiniti).

La *Cabina di regia* avrà il compito di coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano e monitorarne l'applicazione e l'efficacia. Avrà inoltre l'obiettivo di:

- *guidare e gestire* gli interventi previsti dal Piano definendo una tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;



- *coordinare a livello centrale* le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi;
- *monitorare* la realizzazione dei risultati;
- *promuovere* l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;
- *diffondere* i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio nazionale;
- *raccogliere* dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicità;
- *valutare* sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
- *produrre* una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori,
- *proporre*, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;
- *proporre* la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche.



## PARTE SECONDA



Le cronicità oggetto della seconda parte del Piano sono state individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Per la maggior parte di esse inoltre non sono stati approvati atti programmatori di livello nazionale (vedi tabella successiva).

#### **Cronicità oggetto della seconda parte del Piano**

*malattie renali croniche e insufficienza renale*  
*malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva*  
*malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn*  
*malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca (scompenso cardiaco)*  
*malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi*  
*malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria cronica*  
*insufficienza respiratoria in età evolutiva*  
*asma in età evolutiva*  
*malattie endocrine in età evolutiva*  
*malattie renali croniche in età evolutiva*

Per ciascuna, dopo un sintetico inquadramento generale (definizioni, dati epidemiologici, caratteristiche generali dell'assistenza), vengono elencate le principali criticità, gli obiettivi generali e specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi e i principali indicatori di monitoraggio. Inoltre per alcune vengono proposti alcuni ulteriori indicatori più specificamente clinici.

*Per quanto riguarda la tutela assistenziale dei pazienti affetti da queste patologie resta fermo quanto già affermato, in termini generali, nella prima parte del Piano e cioè:*

- *la piena valorizzazione della rete assistenziale, attraverso la riorganizzazione delle strutture e dei servizi disponibili e la riqualificazione della rete dei professionisti. La rete deve essere rifunzionalizzata soprattutto in una visione di continuità assistenziale, modulata per ciascun paziente sulla base dello stadio evolutivo, del grado di complessità della patologia e dei relativi bisogni socio-assistenziali;*
- *la flessibilità dei modelli organizzativi e operativi, che preveda una forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio, con servizi strutturati e organizzati, reti specialistiche multidisciplinari, team professionali dedicati e multiprofessionali, modelli di integrazione socio-sanitaria;*
- *l'approccio integrato sin dalle fasi iniziali della presa in carico, con l'ingresso precoce nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e nel percorso di welfare integrato al quale partecipano tutti gli attori coinvolti, con l'attivazione di setting diversi in funzione del diverso grado di complessità assistenziale e delle necessità del paziente;*





- *la stadiazione in base al grado di sviluppo della patologia e dei relativi bisogni socio-assistenziali, utilizzando PDTA e piani di cura personalizzati monitorabili attraverso indicatori di processo e di esito, multidimensionali e centrati sul paziente, gestiti con approccio proattivo;*
- *l'empowerment, l'ability to cope, ed il self-care, leve fondamentali per l'efficacia e l'efficienza del sistema con il contributo delle Associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e del volontariato attivo, attraverso programmi di educazione documentabili e monitorabili, nel presupposto che pazienti consapevoli ed esperti siano in grado di gestire la propria vita al massimo delle loro potenzialità;*
- *il potenziamento delle cure domiciliari;*
- *la formazione interdisciplinare per favorire il lavoro di squadra;*
- *la creazione di strumenti di stratificazione di possibile applicazione non solo nelle coorti di pazienti con singole patologie ma anche applicabili in caso di multimorbilità e soprattutto di disabilità/non autosufficienza;*
- *il mantenimento del migliore stato funzionale del paziente (con particolare riferimento alla riabilitazione) per favorire l'autonomia e il massimo livello di partecipazione sociale;*
- *il potenziamento delle strutture territoriali (Distretto, Casa della salute, UCCP), che rappresentano per i pazienti punti di riferimento prossimi al luogo di residenza e snodo di raccordo tra MMG e le strutture ospedaliere; in questa sede deve essere garantita la continuità assistenziale tra gli operatori della Rete, utilizzando strumenti gestionali condivisi.*

Inoltre, per ciascuna delle cronicità vengono proposte alcune macroattività, riferibili a quanto già discusso nella prima parte, quando sono state disegnate le fasi del percorso del paziente (vedi "il macroprocesso di gestione della persona con malattia cronica").



# MALATTIE RENALI CRONICHE E INSUFFICIENZA RENALE

## MACRO ATTIVITA'

- Prevenzione e ritardo nell'evoluzione delle patologie croniche renali esistente in insufficienza renale cronica
- Diagnosi precoce delle malattie renali croniche attraverso la prevenzione dei fattori di rischio e delle malattie prevenibili
- Personalizzazione della terapia non dialitica e sostitutiva
- Mantenimento del buon stato di funzionamento e stadiazione dei bisogni per l'autonomia e il massimo livello di partecipazione sociale

MINISTERO DELLA SALUTE

AGENAS

ASSOCIAZIONI

ASSOCIAZIONI

## OBIETTIVI GENERALI

- Identificare le persone a rischio di sviluppare malattie renali croniche
- Ritardare l'insorgenza della insufficienza renale
- Personalizzare le terapie sostitutive e in fase predialitica nonché quelle in fase dialitica
- Favorire la domiciliarità del paziente
- Incrementare il numero di trapianti

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Definire il target di popolazione e la relativa stadiazione
- Individuare precocemente la MRC (stadio 1-2)
- Promuovere trattamenti appropriati e individualizzati del paziente inserito in un PDTA (stadio 3-5)
- Personalizzare la terapia dialitica mantenendo il paziente a domicilio (abitazione; RSA; Case di riposo; etc.).
- Promuovere un trattamento dietetico nutrizionale
- Incentivare il numero di trapianti da vivente

## RISULTATI ATTESI

- Riduzione della popolazione affetta da insufficienza renale cronica.
- Aumento, tra i soggetti in terapia dialitica, della domiciliarità delle prestazioni (dialisi peritoneale, emodialisi).
- Definizione dei criteri di personalizzazione delle terapie conservative e sostitutive.
- Mantenimento della domiciliarità dei pazienti affetti da MRC e riduzione delle istituzionalizzazioni.
- Incremento delle donazioni di organi e del numero dei trapianti di rene.

## INDICATORI

- % di persone con insufficienza renale cronica sulla popolazione affetta da MRC
- % di soggetti affetti da insufficienza renale cronica che non si giovano della terapia dialitica indirizzati alla terapia conservativa (farmacologica e dietetica)
- Numero di soggetti con insufficienza renale cronica in teledialisi assistita

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Favorire la formazione dei MMG e PLS per la individuazione precoce delle malattie renali croniche e dei soggetti a rischio e promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie
- Sperimentare modelli di dialisi domiciliare sia peritoneale che di emodialisi utilizzando strumenti di teledialisi assistita.
- Sviluppare studi che mirino a definire i criteri di personalizzazione delle terapie.
- Promuovere la istituzione di unità operative specialistiche per le MRC, inserite nella rete nefrologica, con presenza di specialisti e personale infermieristico dedicato e consulenza di dietologi, psicologi, diabetologi, cardiologi.
- Favorire l'applicazione di strumenti mirati alla individuazione dei fattori di progressione della malattia renale e delle sue traiettorie.
- Implementare la personalizzazione della terapia conservativa.
- Promuovere il rispetto dei criteri per la terapia conservativa favorendo l'utilizzo appropriato dei prodotti a proteici.
- Sensibilizzare la popolazione generale, le istituzioni e i rianimatori per favorire le donazioni.
- Incentivare il trapianto da vivente.
- Utilizzare organi da donatori a cuore non battente.
- Implementare modelli di valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio biopsicosociale per la prevenzione e il contrasto della disabilità
- Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare la dialisi, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale.

## INQUADRAMENTO GENERALE

La Malattia Renale Cronica (MRC) rappresenta una importante causa di morbi-mortalità nella popolazione generale e costituisce un problema di salute pubblica. L'interesse verso la MRC deriva, oltre che dalla sua diffusione, dalla constatazione che è possibile un suo contenimento nella incidenza e progressione con adeguate misure di prevenzione primaria, secondaria e terziaria. Comunemente per definire la gravità della MRC, intesa come la "presenza di alterazioni morfologiche/strutturali e di alterata funzione renale che persistono per più di 3 mesi", viene impiegata la misura del filtrato glomerulare (VFG) che permette di stadare la malattia in 5 stadi di gravità crescente. Questa classificazione, utile per definire il grado di



compromissione renale, è stata recentemente revisionata, combinando la stima del VFG con l'entità dell'albuminuria. La valutazione congiunta di questi due parametri migliora la stima del rischio di progressione del danno renale, delle sue complicanze e dell'outcome del paziente.

Gli studi internazionali mostrano una prevalenza della MRC nella popolazione generale (adulti) che si attesta intorno al 10%, con un trend che appare in aumento. Il recente studio CARHES (*Cardiovascular Risk in Renal patients of the Health Examination Survey*), ha messo in evidenza che la prevalenza della MRC, dopo aggiustamento per età e sesso, risulta in media in Italia del 6.3%.

L'assistenza al paziente con MRC si sviluppa in un arco temporale relativamente lungo, comprendendo una fase conservativa, nella quale si interviene con trattamenti farmacologici e dietetici e una fase sostitutiva della funzione renale con la dialisi e il trapianto.

Le complicanze proprie del paziente con MRC, tra cui il deterioramento osteoarticolare (artriti microcristalline, osteodistrofia, depositi amiloidi, ecc.) e muscolare (ipotrofia e ipotonia), determinano alterazioni funzionali articolari e posturali con progressiva perdita dell'autonomia e riduzione della partecipazione alla vita sociale; per questo, è necessario perseguire il mantenimento di un buono stato di funzionamento della persona con una precoce presa in carico per la prevenzione/contrasto della disabilità, la valutazione (ICF) e la redazione e l'attuazione di un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

La personalizzazione della terapia dialitica deve tenere conto delle caratteristiche del paziente, come appresso riportato.

- Paziente autosufficiente: alta possibilità di effettuare la dialisi domiciliare.
- Pazienti anziani autosufficienti, soli, che necessitano di mantenere e sviluppare i rapporti sociali per evitare l'isolamento: possibilità di dialisi presso i centri per anziani con personale ausiliario addestrato dal centro nefrologico di riferimento.
- Paziente parzialmente autosufficiente/non autosufficiente con familiari o Caregiver: elevata possibilità di effettuare la dialisi domiciliare, sia peritoneale che emodialisi. Nella realizzazione di una dialisi domiciliare potrebbero essere utili strumenti di teledialisi assistita che favoriscono corrette pratiche dialitiche e minimizzano i rischi di manovre non corrette.
- Paziente parzialmente autosufficiente senza Caregiver: valutazione del grado di fragilità ed eventuale valutazione di dialisi peritoneale assistita a domicilio.
- Paziente già ricoverato presso "struttura residenziale dedicata": possibilità di effettuare la dialisi domiciliare con personale della struttura o del Centro di riabilitazione, formato dal centro nefrologico di riferimento.
- Paziente non autosufficiente o clinicamente impegnativo: emodialisi ospedaliera con metodica dialitica individualizzata scelta tra le tecniche diffuse e convettive.

È ben noto che quando il filtrato glomerulare si riduce al di sotto di 30 mL/min (insufficienza renale cronica (IRC) stadio 4 e 5), una restrizione proteica può prevenire e/o correggere l'acidosi metabolica, le alterazioni del metabolismo calcio-fosforo, ridurre la resistenza all'insulina e la ritenzione di tossine azotate responsabili anche dell'inappetenza e dell'anoressia uremica.

Tutte queste alterazioni possono essere corrette con un Trattamento Dietetico Nutrizionale (TDN).

Un'altra caratteristica nutrizionale dell'Insufficienza renale cronica (IRC) è che molto spesso l'introito di calorie è ridotto con conseguente comparsa di malnutrizione anche in presenza di elevato introito di proteine (maggiore di 0.6 g/kg/die); pertanto, è fondamentale che l'apporto calorico sia mantenuto adeguato. L'uso dei prodotti ipoproteici riduce l'introduzione di proteine a basso valore biologico attraverso l'uso quasi esclusivo di quelle ad alto valore biologico, e consente la riduzione di nutrienti che possono contribuire a provocare le alterazioni metaboliche tipiche dei gradi intermedi di insufficienza renale (iperfosforemia, iperPTH, acidosi e ipertensione) per il basso contenuto di sodio.



In conclusione, si può affermare che:

- il TDN è una parte integrante del trattamento conservativo dell'IRC;
- il TDN dovrebbe essere individualizzato nel massimo grado possibile;
- sin dalla prima visita i pazienti dovrebbero essere indirizzati a una dieta sana ed equilibrata ispirata secondo i principi generali (poco sale, grassi saturi ridotti, fibre elevate ed energia controllata per il raggiungimento/mantenimento di un peso ideale);
- le restrizioni dietetiche vanno applicate in maniera graduale e progressiva tenendo conto della fase della malattia;
- l'attività fisica è un complemento fondamentale del TDN.

Il percorso ideale per una corretta gestione assistenziale del paziente nefropatico, nelle sue diverse fasi, presuppone la realizzazione di alcuni obiettivi:

1. *Identificazione precoce delle persone a rischio di malattia e prevenzione dei fattori di rischio* che portano allo sviluppo di MRC con esami di laboratorio semplici e di basso costo (obiettivi: riconoscimento precoce della MRC e invio tempestivo al nefrologo).
2. *Formulazione di protocolli condivisi per l'invio alle strutture nefrologiche dei pazienti con MRC negli stadi iniziali* che necessitano di ulteriore inquadramento diagnostico (es. biopsia renale) e che si possono giovare di terapie mirate a modificare in positivo il decorso della nefropatia (obiettivi: precisazione diagnostica, terapie nefrologiche specifiche).
3. *Formulazione di protocolli condivisi per l'invio alle strutture nefrologiche dei pazienti con MRC in stadi più avanzati o con rapido declino del VFG* (obiettivi: appropriatezza dell'invio; gestione e cura delle forme acute su croniche preesistenti).
7. *Scelta dei setting assistenziali*: ambulatori espressamente dedicati alla presa in carico dei pazienti con MRC che garantiscano la valutazione funzionale (ICF,) la stesura e l'attuazione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI), per la massima partecipazione sociale (obiettivi: rallentare l'evoluitività, gestire le complicanze più severe, pianificare e condividere con il paziente e i familiari la scelta del trattamento dialitico, favorire l'inserimento precoce in lista trapianto dei pazienti eleggibili; ridurre il numero dei pazienti cronici che iniziano la dialisi in regime di urgenza).
8. *Ingresso in dialisi*: per evitare ritardi all'accesso alla terapia dialitica si rende necessario facilitare le procedure amministrative e le soluzioni organizzative.
9. *Buona organizzazione dei centri di dialisi*: in termini di assistenza la fase della dialisi è quella più problematica. Le ragioni sono essenzialmente: a) il paziente in dialisi in Italia, ha un'età media di 72 anni ed un numero medio di comorbidità pari o superiore a 3; b) il tessuto familiare è sempre più diradato e spesso il paziente non ha un Caregiver di riferimento. Nell'ottica di rendere il percorso e la scelta della terapia dialitica più corretta e condivisa, è necessaria un'offerta assistenziale la più ampia possibile che preveda fra l'altro la possibilità di de-ospedalizzare il paziente (obiettivi: diversificare e personalizzare l'offerta dialitica; favorire la de-ospedalizzazione).
10. *Fornire l'opzione di una terapia conservativa ad oltranza corredata di cure palliative, in alternativa alla dialisi*, per i pazienti che rifiutano il trattamento dialitico o per quelli già in età molto avanzata con gravi co-morbidità che non si gioverebbero di una terapia dialitica (obiettivi: piani di collaborazione tra nefrologi, palliativisti, assistenza domiciliare, ospedali di comunità, hospice).

**Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio**

#### **Principali Criticità**



#### NELLA FASE NON-DIALITICA:

- insufficiente riconoscimento precoce della MRC, sia per mancata identificazione dei soggetti a rischio, sia per difformità tra i laboratori analisi nella standardizzazione della creatinina e nel rilievo del rapporto albuminuria/creatininuria su campione spot delle urine;
- carenza di centri nefrologici espressamente dedicati alla presa in carico dei pazienti con MRC e dotati di personale con specifica esperienza e che possa essere in grado di assicurare una continuità diagnostico-terapeutica;
- carenza, in molte realtà territoriali, di un nutrizionista/dietista esperto nella gestione dei pazienti nefropatici e di una presenza infermieristica e psicologica di supporto, professionalizzata in campo nefrologico.
- scarsa aderenza ai criteri di prescrizione della terapia conservativa in alternativa alla dialisi
- insufficiente attenzione sulle complicanze funzionali e perdita di autonomia nella MRC

#### NELLA FASE DI TERAPIA SOSTITUTIVA:

- eccessivo ricorso alla dialisi in urgenza;
- carente offerta di terapie dialitiche differenti dalla emodialisi ospedaliera, quali la dialisi peritoneale e la emodialisi domiciliare e di tecniche di tipo convettivo che possono essere più performanti in determinate categorie di pazienti;
- scarso utilizzo delle tecnologie informatiche per una sorveglianza a distanza del paziente in trattamento domiciliare o in centri ad assistenza limitata;
- scarse informazioni sul trapianto da vivente;
- lunghi tempi di immissione in lista trapianto (mancanza un canale prioritario per l'esecuzione di esami necessari all'inserimento in lista)
- carente coordinamento tra le strutture di cura e quelle deputate alla dialisi.
- scarso/nullo coordinamento tra le strutture di dialisi e quelle riabilitative per il mantenimento dell'autonomia funzionale della persona.

#### Obiettivi generali

- Identificare le persone a rischio di sviluppare malattie renali croniche.
- Ritardare l'insorgenza dell'insufficienza renale.
- Personalizzare le terapie sostitutive e in fase pre-dialitica nonché quelle in fase dialitica.
- Favorire la domiciliarità del paziente.
- Incrementare il numero di trapianti.

#### Obiettivi specifici

- Definire il target di popolazione e la relativa stadiazione.
- Individuare precocemente la MRC (stadio 1-2).
- Promuovere trattamenti appropriati ed individualizzati del paziente, inserito in un PDTA (stadio 3-5).
- Personalizzare la terapia dialitica mantenendo il paziente al proprio domicilio (abitazione, RSA, case di riposo, ecc)
- Promuovere un trattamento dietetico nutrizionale.
- Incentivare il numero di trapianti da vivente.



### Linee di intervento proposte

1. Favorire la formazione dei MMG e PLS per la individuazione precoce delle malattie renali croniche e dei soggetti a rischio e promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie
2. Sperimentare modelli di dialisi domiciliare sia peritoneale che di emodialisi utilizzando strumenti di teledialisi assistita.
3. Sviluppare studi che mirino a definire i criteri di personalizzazione delle terapie.
4. Promuovere la istituzione di unità operative specialistiche per le MRC, inserite nella rete nefrologica, con presenza di specialisti e personale infermieristico dedicato e consulenza di dietologi, psicologi, diabetologi, cardiologi.
5. Favorire l'applicazione di strumenti mirati alla individuazione dei fattori di progressione della malattia renale e delle sue traiettorie.
6. Implementare la personalizzazione della terapia conservativa.
7. Promuovere il rispetto dei criteri per la terapia conservativa favorendo l'utilizzo appropriato dei prodotti apoteici.
8. Sensibilizzare la popolazione generale, le istituzioni e i rianimatori per favorire le donazioni.
9. Incentivare il trapianto da vivente.
10. Utilizzare organi da donatori a cuore non battente.
11. Implementare modelli di valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio biopsicosociale per la prevenzione e il contrasto della disabilità
12. Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare la dialisi, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale.

### Risultati attesi

- Riduzione della popolazione affetta da insufficienza renale cronica.
- Aumento, tra i soggetti in terapia dialitica, della domiciliarità delle prestazioni (dialisi peritoneale, emodialisi).
- Definizione dei criteri di personalizzazione delle terapie conservative e sostitutive.
- Mantenimento della domiciliarità dei pazienti affetti da MRC e riduzione delle istituzionalizzazioni.
- Incremento delle donazioni di organi e del numero dei trapianti di rene.

### Indicatori proposti (monitoraggio)

- % di pazienti con insufficienza renale cronica sulla popolazione affetta da malattia renale cronica.
- % di pazienti affetti da insufficienza renale cronica che non si giovano della terapia dialitica indirizzati alla terapia conservativa (farmacologica e dietetica.)
- Numero di soggetti con insufficienza renale cronica in teledialisi assistita.

*Si riportano di seguito alcuni ulteriori indicatori utili per il monitoraggio generale e delle strutture*

*Tabella a) INDICATORI DI PERTINENZA DELLA MEDICINA GENERALE*

*Indicatori descrittivi:*

- *Popolazione assistiti (M/F)*
- *Prevalenza diagnosi MRC (M/F)*
- *Prevalenza di diabetici*
- *Prevalenza di soggetti con un familiare in dialisi o trapiantato di rene*



Indicatori di processo:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tra i soggetti a rischio per MRC:</li> <li>- Pazienti con almeno una clearance creatinina ultimo anno</li> <li>- Pazienti con dosaggio proteinuria ultimo anno</li> <li>- N° pz inviati a visite nefrologiche</li> </ul>
Indicatori di risultato:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pazienti a target per PA</li> <li>- Pazienti a target per LDL</li> <li>- Diabetici a target per HbA1c</li> <li>- Pazienti con proteinuria in terapia con ACE-i</li> </ul>

**Tabella b) INDICATORI DI PERTINENZA DELLE STRUTTURE NEFROLOGICHE**

STADIO CKD3b, CKD4 e CKD5	<p><u>Pazienti a target per:</u>  P.A. &lt; 140/90  Diabetici a target per: P.A. &lt; 130/80; HbA1C &lt; 7%  Hb: 11-12 g/dl; Assetto marziale (sideremia, transferrina, ferritina, saturazione ferro)  Ca, Fosfato e PTH  bicarbonatemia (venosa) 22-27 mmol/l  colesterolo LDL &lt; 100 mg/dl</p>
STADIO CKD5d	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pazienti che iniziano la dialisi in modo non pianificato vs. inizio programmato (valore soglia &lt; 30%)</li> <li>- pazienti che iniziano la dialisi con accesso dialitico non estemporaneo (valore soglia &gt; 80%)</li> <li>- pazienti che entrano in lista trapianto prima della fine del 3° mese di dialisi [valore soglia &gt; 60% e poi incrementale negli anni]</li> <li>- pazienti iscritti in lista trapianto [valore soglia &gt; 20% e poi incrementale negli anni]</li> </ul>



# ARTRITE REUMATOIDE E ARTRITI CRONICHE IN ETÀ EVOLUTIVA

## MACRO ATTIVITA'

- Diagnosi precoce
- Terapia farmacologica nel rispetto delle linee guida
- Mantenimento del buon stato di funzionamento e stadiazione dei bisogni per l'autonomia e il massimo livello di partecipazione sociale



MINISTERO DELLA SALUTE



AGENAS



AZIENDA SANITARIA



ASSOCIAZIONI

## OBIETTIVI GENERALI

- Identificare precocemente i soggetti affetti da artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva
- Migliorare l'aderenza al trattamento (farmacologico e non farmacologico)
- Implementare la gestione integrata fra territorio e ospedale e fra specialisti e MMG e PLS

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Promuovere programmi formativi sui criteri diagnostici per i sanitari delle cure primarie, per favorire la diagnosi precoce
- Adottare percorsi clinici validati per migliorare il follow up delle persone con artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva
- Promuovere l'empowerment dei pazienti e dei professionisti per migliorare l'aderenza al trattamento
- Agevolare l'accesso ai servizi migliorando l'informazione
- Adottare protocolli per favorire la gestione integrata
- Garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato

## RISULTATI ATTESI

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi)
- Aumento del numero di professionisti coinvolti in un PDTA

## INDICATORI

- % di popolazione diagnosticata precocemente (secondo quanto previsto dalle linee guida)
- % di professionisti coinvolti in un PDTA

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Migliorare la formazione dei MMG e PLS volta a favorire la identificazione della malattia precocemente
2. Diffondere fra i professionisti l'aderenza ai PDTA per migliorare l'aderenza terapeutica delle persone con artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva sia farmacologica che non farmacologica
3. Favorire l'implementazione e/o la creazione di registri di patologia
4. Promuovere l'applicazione di un PDTA nazionale che favorisca la standardizzazione dell'offerta di salute, riduca le differenze territoriali e consenta la diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi
5. Promuovere un miglior collegamento tra ospedale e territorio, tramite la costituzione di reti assistenziali integrate che favoriscano un approccio personalizzato e interdisciplinare, tenendo anche conto di un percorso agevolato per le «early arthritis».
6. Favorire la semplificazione della prescrizione e della dispensazione dei farmaci biotecnologici e dei farmaci «off-label» per l'artrite idiopatica giovanile
7. Promuovere la dispensazione dei farmaci prescritti dalle strutture reumatologiche autorizzate e inclusi in file F presso le farmacie territoriali o ospedaliere nell'area di residenza dell'assistito
8. Favorire la valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio psicosociale

## INQUADRAMENTO GENERALE

L'artrite reumatoide (AR) è un'artropatia infiammatoria cronica, progressiva, sistemica, invalidante, a eziologia sconosciuta e a patogenesi immunomediata. Quando non è trattata precocemente e appropriatamente, sia con terapia farmacologica sia con terapia riabilitativa complementare, mirata e individualizzata, determina un danno irreversibile delle articolazioni colpite ed è causa di importante disabilità e di riduzione dell'aspettativa di vita. L'AR colpisce più frequentemente il sesso femminile e può insorgere in ogni età; l'esordio è tuttavia più frequente tra 30 e i 55 anni, quando il soggetto colpito è in piena attività lavorativa e produttiva.

Le artropatie infiammatorie, che comprendono le Spondiloartriti (tra le quali la Spondilite Anchilosante e l'Artrite Psoriasica) e le manifestazioni articolari di Connettiviti e Vasculiti, condividono con l'AR le stesse problematiche cliniche e assistenziali, essendo tutte causa di disabilità quando la loro individuazione non è tempestiva e se trattate impropriamente e tardivamente. Solo mediante un approccio globale basato sul





modello biopsicosociale è possibile fornire a questi pazienti gli strumenti necessari per affrontare l'evoluzione della malattia. Infatti, queste patologie colpiscono il paziente nella sua globalità fisica, psichica, affettiva, sociale e relazionale e di conseguenza l'approccio al paziente reumatico non può essere di tipo esclusivamente "biomedico.

I casi di Artrite reumatoide in Italia sono stimati in circa 350.000. Uno studio di prevalenza della malattia nel nostro Paese effettuato in una popolazione campione ha dato un valore di 0.46%; lo stesso studio mostra che la prevalenza globale delle artropatie infiammatorie, delle quali fa parte l'AR, si attesta intorno al 3%.

Il costo sociale globale della AR è particolarmente elevato e comprende i costi diretti e indiretti. E' stato calcolato che il costo medio annuo per paziente è mediamente superiore a 11.000 euro/anno. I costi sociali sono correlati e aumentano linearmente con il progredire della malattia e con l'aumento dell'invalidità. Il 70% del costo è legato alla perdita di produttività dei malati e alla necessità di fruire di assistenza sociale, mentre il restante 30% dei costi è correlato all'assistenza sanitaria (terapia farmacologica e assistenza ospedaliera ambulatoriale e specialistica.

*L'artrite idiopatica giovanile (AIG)* non è una malattia singola ma un insieme molto eterogeneo di malattie reumatiche nell'ambito delle quali si identificano sia malattie simili a quelle osservate nell'adulto che artriti proprie solo dell'età pediatrica; queste ultime rappresentano il 50% e oltre di tutte le forme di AIG.

La AIG è la più frequente tra le malattie reumatiche croniche del bambino ed interessa circa 1 bambino su 1.000. Potendo essere responsabile di severi danni articolari rappresenta nel suo complesso una delle principali cause di disabilità acquisita in età pediatrica. Inoltre, limitando in maniera anche rilevante la motilità, ha un impatto assai pesante sulla vita del bambino e della sua famiglia.

Il Reumatologo, contrariamente a quanto avviene negli altri Paesi, non è ancora considerato lo specialista di primo riferimento per le malattie mediche dell'apparato locomotore, mentre lo è per le malattie autoimmuni sistemiche. Nella pratica comune accade che spesso la prima osservazione di pazienti con patologie mediche dell'apparato locomotore viene effettuata da altri specialisti, quali Ortopedici e Fisiatri, o da altre figure professionali. Ciò determina un grave ritardo fra l'esordio dei sintomi e la corretta diagnosi. Tale situazione trova un rilevante e ulteriore motivo di complicazione nella disomogenea distribuzione in Italia di Reumatologi e di strutture reumatologiche e nella loro grave carenza in alcune Regioni.

In un'ottica di approccio integrato all'assistenza di pazienti reumatici cronici, socialmente fragili e tendenti alla disabilità, svolgono un ruolo di primo piano i MMG il cui compito è quello di collaborare all'indispensabile attività di monitoraggio clinico e terapeutico degli assistiti affetti da una patologia reumatica cronica e invalidante, quale l'AR e le altre Artropatie infiammatorie, essendo cruciale individuare al più presto segni o sintomi indicativi di una ripresa della malattia ed effetti collaterali o avversi delle terapie praticate.

Inoltre, i MMG svolgono un ruolo di primo piano per la sorveglianza del buono stato funzionale e la prevenzione del declino dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana con l'attivazione del team riabilitativo per la valutazione funzionale (ICF), l'elaborazione e realizzazione del Progetto Riabilitativo Individuale.

La diagnosi e la pianificazione terapeutica per l'AIG, come quella delle altre, più rare, malattie reumatiche croniche dell'età evolutiva, deve essere effettuata in centri specialistici, riconosciuti ed accreditati sulla base della specifica esperienza maturata, del numero e del tipo di pazienti seguiti e dell'attività scientifica svolta. L'attuazione del piano terapeutico farmacologico e riabilitativo, fortemente influenzato dall'evoluzione nel tempo della malattia, deve poi essere effettuata principalmente dalle strutture sanitarie del territorio di residenza del paziente. Grazie ai potenti farmaci oggi a disposizione lo scopo del trattamento farmacologico è quello di raggiungere uno stato di remissione o di bassa attività di malattia che fortunatamente si riesce ad ottenere nella maggioranza dei casi.



**Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio**

### **Principali criticità**

La criticità maggiore è rappresentata dalla disomogeneità dell'assistenza reumatologica sul territorio nazionale. Ne consegue una migrazione sanitaria che determina sia nelle Regioni colpite dalla mobilità passiva, sia in quelle che devono affrontare il fenomeno della mobilità attiva, un ritardo significativo nell'erogazione delle prestazioni specialistiche.

Di particolare interesse è l'impatto che la AR ha sulla vita lavorativa delle persone che ne sono affette e che spesso sono colpite nel pieno della vita lavorativa attiva. Estremamente significativi, quindi, sono i costi sociali in ambito lavorativo, dovuti all'assenteismo e/o al cosiddetto "presenteismo", ossia alla presenza sul posto di lavoro, volta esclusivamente ad evitare sanzioni economico-disciplinari, di persone ammalate che in realtà non sono in grado di svolgere i compiti loro assegnati. Di seguito alcune delle criticità più rilevanti:

- assenza o carenza di strutture reumatologiche e riabilitative specifiche in numerose aree del territorio nazionale e, conseguentemente, difficile accesso ai servizi per i soggetti affetti da Artrite di recente insorgenza;
- frequente ritardo nella diagnosi;
- difficoltà di prescrizione dei farmaci biotecnologici;
- difficoltà distributive dei farmaci inseriti nel File F;
- difficoltà nell'utilizzo di farmaci "off label" nell'AIG (come in altre più rare patologie reumatiche croniche del bambino);
- carenza di tutele per i soggetti malati ancora in attività lavorativo-produttiva.
- il trattamento non farmacologico deve essere attuato precocemente ed in sinergia con la terapia farmacologica, con l'obiettivo di ripristinare la massima funzionalità articolare possibile, mantenere il tono-trofismo muscolare, ridurre la sintomatologia algica e prevenire le deformazioni articolari
- difficoltà nel passaggio della gestione del giovane dall'ambito pediatrico a quello dell'adulto per cui la transizione dei pazienti dall'ambito pediatrico a quello dell'adulto dovrebbe riconoscere un graduale passaggio.

### **Obiettivi generali**

- Identificare precocemente i soggetti affetti da artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva.
- Migliorare l'aderenza al trattamento (farmacologico e non farmacologico).
- Implementare la gestione integrata fra territorio e ospedale e fra specialisti e MMG e PLS.

### **Obiettivi specifici**

- Promuovere programmi formativi sui criteri diagnostici per i sanitari delle cure primarie, per favorire la diagnosi precoce.
- Adottare percorsi clinici validati per migliorare il follow-up dei pazienti.
- Promuovere l'empowerment del paziente e dei professionisti per migliorare l'aderenza al trattamento.
- Agevolare l'accesso ai servizi migliorando l'informazione.
- Adottare i protocolli per favorire la gestione integrata.
- Garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato.



### **Linee di intervento proposte**

1. Migliorare la formazione dei MMG e PLS per favorire la identificazione della malattia precocemente.
2. Diffondere fra i professionisti l'aderenza ai PTDA per migliorare l'aderenza terapeutica del paziente sia farmacologica che non farmacologica.
3. Favorire l'implementazione e/o la creazione di registri di patologia.
4. Promuovere l'applicazione di un PTDA nazionale, per favorire la standardizzazione dell'offerta di salute, ridurre le differenze territoriali e consentire la diagnosi entro sei mesi dalla comparsa dei primi sintomi.
5. Promuovere un miglior collegamento tra ospedale e territorio, tramite la costituzione di reti assistenziali integrate che favoriscano un approccio personalizzato ed interdisciplinare, tenendo anche conto di un percorso agevolato per le "Early Arthritis".
6. Favorire la semplificazione della prescrizione e dispensazione dei farmaci biotecnologici e dei farmaci "off-label" per l'Artrite idiopatica giovanile (AIG.)
7. Promuovere la dispensazione dei farmaci prescritti dalle strutture reumatologiche autorizzate e inclusi in File F presso le farmacie territoriali o ospedaliere nell'area di residenza dell'assistito.
8. Favorire la valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio biopsicosociale.

### **Risultati attesi**

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dai primi sintomi).
- Aumento del numero dei professionisti coinvolti in un PTDA.

### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

- % di popolazione diagnosticata precocemente secondo quanto previsto dalle linee guida.
- % di professionisti coinvolti in un PTDA.

### ***Di seguito si riportano alcuni ulteriori indicatori utili per il monitoraggio:***

- *Numero di unità operative reumatologiche in rapporto alla popolazione di riferimento*
- *Percentuale di percorsi assistenziali coerenti con il PTDA*
- *Percentuale di pazienti in terapia con farmaci biotecnologici*
- *Percentuale di pazienti con AIG che ottiene il farmaco "off label" nella ASL di residenza.*



# MALATTIA DI CROHN E RETTOCOLITE ULCEROSA

## MACRO ATTIVITA'

- Metodologie e principi per la conduzione di studi epidemiologici sull'incidenza e la prevalenza delle MICI, delle loro complicanze e del loro andamento nel tempo
- Diagnosi precoce
- Identificazione dei casi complessi e aggressivi

## AREA PEDIATRICA

- Transizione dalla gestione in età evolutiva all'età adulta
- Integrazione sociale



MINISTERO DELLA SALUTE



AGENAS



AZIENDA SANITARIA



ASSOCIAZIONI

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione con MICI, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di forme aggressive
2. Promuovere la formazione degli MMG e PLS per migliorare la capacità di identificare precocemente la malattia
3. Favorire l'applicazione di PDTA dedicati coerenti con le linee guida e con i bisogni clinici dei pazienti complessi.
4. Diffondere e implementare linee guida per il trattamento chirurgico della diagnosi intra-operatoria o delle complicanze.
5. Definire criteri per caratterizzare le strutture con esperienza nella gestione delle malattie gastrointestinali croniche

## AREA PEDIATRICA

1. Definire protocolli per migliorare il processo di transizione pediatria/adulto e di inclusione e integrazione sociale
2. Sperimentare modelli di integrazione sociale
3. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
4. Programmare incontri di aggiornamento per i PLS sui criteri di diagnosi e di follow-up
5. Migliorare la performance delle strutture pediatriche con esperienza nel trattamento delle MICI

## OBIETTIVI GENERALI

- Implementare studi di popolazione e di stratificazione basati sullo stadio di gravità della patologia
- Identificare precocemente le MICI
- Migliorare la presa in carico con percorsi dedicati sia per l'adulto che in età pediatrica coerenti con il grado di complessità in particolare per i casi gravi e aggressivi
- Aumentare la cultura delle MICI nell'ambito sociale e favorire una transizione adeguata alle esigenze del bambino

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Migliorare la capacità degli MMG e dei PLS di identificare più precocemente possibile la malattia
- Migliorare la presa in carico del paziente nella fase acuta
- Identificare il più precocemente possibile i casi aggressivi
- Ridurre il carico economico della malattia sul paziente e sulla famiglia
- Migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

## AREA PEDIATRICA

- Creare un network tra PLS e i centri di gastroenterologia pediatrica
- Migliorare l'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia in ambito sociale (scuola, circoli sportivi, etc.) per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI
- Migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

## RISULTATI ATTESI

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi)
- Aumento del numero di modelli di integrazione sociale e di transizione

## INDICATORI

- % di soggetti con diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa della sintomatologia
- % di studi sui modelli di integrazione sociale e transizione in ambito pediatrico

## INQUADRAMENTO GENERALE

La *Malattia di Crohn (MC)* è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che coinvolge a tutto spessore uno o più segmenti del tratto digerente. La *Retto Colite Ulcerosa (CU)* è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che coinvolge la mucosa del colon senza soluzione di continuità partendo dal retto. Entrambe fanno parte del gruppo delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI).

Sebbene le definizioni di malattia delle MICI in età pediatrica siano sovrapponibili a quelle dell'adulto,



necessario sottolineare che, nel bambino, MC e CU sono difficilmente inquadrabili al momento della diagnosi, e fino al 15% dei bambini presenta una colite non classificata (Inflammatory Bowel Disease Unclassified - IBDU) che, solo durante il follow-up, assumerà le caratteristiche di una CU o di una MC.

L'incidenza e la prevalenza delle MICI in generale sono in continua crescita. Gli studi di popolazione sulla reale incidenza e prevalenza delle MICI in Italia sono scarsi. Per tale motivo è possibile fare solo delle stime: le micI hanno un'incidenza stimata intorno ai 10-15 casi su 100.000 abitanti all'anno con una prevalenza calcolata di circa 0,2-0,4 %.

Si stima comunque che il costo medio aumenti di oltre 4 volte in caso della malattia complessa refrattaria alle terapie convenzionali. Anche i costi indiretti sono rilevanti, sebbene difficilmente quantificabili, soprattutto in termini di "assenza dal lavoro", "presenza al lavoro", "perdita di produttività" ecc. Non vi sono dati italiani sui costi diretti ed indiretti legati alla MC esordita in età pediatrica.

Il processo assistenziale delle MICI coinvolge, in momenti diversi e con ruoli diversi, più figure professionali. I ruoli centrali nella gestione del paziente sono svolti dal MMG e dallo specialista Gastroenterologo-Internista cui è affidato anche il controllo endoscopico e in alcuni casi ecografico della malattia. Sia nella diagnosi che nel follow up sono coinvolti l'Anatomopatologo ed il Radiologo. Il Chirurgo tratta le complicanze addominali e perianali, spesso intervenendo prima della diagnosi. Le manifestazioni extra intestinali (MEI) richiedono il Reumatologo, il Dermatologo, l'Oculista e il Nutrizionista; lo Stomista e il Riabilitatore intervengono in situazioni particolari e lo Psicologo è utile soprattutto per i pazienti più giovani. Il mantenimento del buon stato funzionale e la prevenzione del declino dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana a seguito del malassorbimento, soprattutto in presenza di estese resezioni ileali, e delle manifestazioni extra-intestinali riguardanti le articolazioni e la colonna vertebrale, richiedono una valutazione (ICF), con approccio biopsicosociale, e iniziative riabilitative specifiche e non (attività fisica adattata) per una vita di relazione qualitativamente adeguata.

*La presa in carico del paziente con MICI* avviene preferenzialmente in strutture ospedaliere e, nella maggior parte, le unità operative interessate sono quelle di gastroenterologia e di medicina interna; non sempre, però, i professionisti che vi operano possiedono un'esperienza specifica per gestire le complicanze extra intestinali e le dotazioni strumentali non sono sempre adeguate.

Riguardo all'assistenza occorre distinguere tra diagnosi di malattia e follow up successivo.

All'esordio, il Medico di medicina generale (MMG) deve individuare i sintomi di allarme e stabilirne la gravità, indirizzando correttamente il paziente verso un percorso ambulatoriale o ospedaliero. In entrambi i casi, in assenza di corsie preferenziali di accesso allo specialista, si riscontra spesso un ritardo nella diagnosi della malattia nelle forme lievi o della complicanza nelle forme di grado moderato o grave.

*Il follow up* è influenzato dalla tipologia di malattia all'esordio o dalla sua storia clinica.

In generale il follow-up di un paziente con malattia ad andamento indolente è gestito dalla struttura specialistica: lo specialista lo affida con specifiche istruzioni operative al MMG che ha il compito di monitorare la terapia assegnata, modulandola secondo necessità, e di cogliere tempestivamente segni e sintomi di un'eventuale riacutizzazione. Viceversa, il paziente con malattia aggressiva o manifestazioni extra-intestinali necessita di un inquadramento multi-specialistico, medico e chirurgico, in base alla gravità del quadro clinico. In età pediatrica il livello di assistenza primaria è affidato principalmente al Pediatra di libera scelta (PLS). Tuttavia, in presenza del sospetto di MICI, la maggioranza dei PLS ritiene corretto affidare i pazienti direttamente ad una struttura di II livello o specialistico, situata quasi esclusivamente in strutture Ospedaliere, Universitarie o di IRCCS. Il secondo livello di cure è discretamente omogeneo, anche se non sempre ben formalizzato.



Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio

### Principali criticità

#### NELL' ADULTO

- *Mancanza di studi di popolazione sull'incidenza e prevalenza delle MICI in Italia:* questo dato è indispensabile per definire realisticamente il peso socio-sanitario della MC, allocare le giuste risorse e modulare i percorsi indispensabili per l'ottimizzazione dell'assistenza socio-sanitaria, in base al livello di gravità.
- *Ritardo di diagnosi e di identificazione dei casi aggressivi:* occorre minimizzare il ritardo di diagnosi per ridurre il rischio di sviluppare delle complicanze invalidanti e stabilire criteri condivisi per l'individuazione e la gestione dei pazienti con MC che già alla diagnosi o nel follow up presentino i criteri di malattia grave. Nella CU il ritardo di diagnosi può dare delle modificazioni d'organo del colon compromettendone la capacità di contenimento delle feci e di riassorbimento dei liquidi; inoltre facilita la progressione a forme più estese di malattia, molto più difficili da trattare efficacemente e con maggior rischio di complicanza neoplastica a lungo termine. La CU ad attività grave deve essere diagnosticata precocemente, e gestita in centri esperti, per il suo rischio immediato per la vita del paziente.
- *Disomogeneità nei comportamenti clinici dei professionisti, carente o disomogenea applicazione del PTDA, difficile identificazione del soggetto responsabile della gestione clinica del paziente e mancanza di collegamenti tra cure primarie e livello specialistico.*
- *Scarsa diffusione dell'Infermiera/e case-manager dedicata/o:* è la figura professionale che, specializzata mediante percorsi formativi specifici nella gestione delle MICI o di patologie croniche affini, può fornire una interfaccia con il paziente, risolvendo i suoi problemi di accesso alle cure, preparazione o programmazione di esami o accesso diretto in caso di quadri acuti.

#### IN ETA' EVOLUTIVA

- *Mancanza di una rete organizzativa definita tra assistenza primaria (PLS) e secondaria (centri specialistici)*
- *Mancanza di indicazioni chiare sul processo di "transizione" tra l'età pediatrica e l'età adulta e sull'età in cui tale transizione debba essere effettuata:* d'altro canto, non vi sono indicazioni condivise sul fatto che tutti i soggetti in età pediatrica (secondo la convenzione ONU definita fino ai 18 anni, secondo il progetto obiettivo materno infantile (POMI) in Italia 0-14 anni) debbano essere seguiti esclusivamente nei centri pediatrici e non in quelli dell'adulto.
- *Problematiche legate all'integrazione sociale (in generale, scolastica, attività sportive):* dove manca una comunicazione diretta tra i centri di cura e la scuola, i piccoli pazienti hanno difficoltà a conciliare la loro malattia con le normali attività di studio e di permanenza nell'ambiente scolastico per la scarsa conoscenza dei bisogni dei bambini da parte delle strutture scolastiche e ricreative (frequenti assenze, disponibilità della toilette ecc).
- *Difficoltà di garantire la gestione integrata della malattia per la mancanza, nello stesso contesto, di tutte le figure professionali necessarie (gastroenterologo pediatra, nutrizionista, psicologo, chirurgo).*

### Obiettivi generali

- Implementare studi di popolazione e di stratificazione basati sullo stadio di gravità della patologia.



- Identificare precocemente le MICI.
- Migliorare la presa in carico con percorsi dedicati sia per l'adulto che in età pediatrica, coerenti col grado di complessità in particolare per i casi gravi e aggressivi.
- Aumentare la cultura delle MICI nell'ambito sociale e favorire una transizione adeguata alle esigenze del bambino.

#### **Obiettivi specifici**

##### Area adulti

- Migliorare la capacità dei MMG e dei PLS di identificare il più precocemente possibile la malattia.
- Migliorare la presa in carico del paziente nella fase acuta.
- Identificare il più precocemente possibile i casi aggressivi.
- Ridurre il carico economico della malattia sul paziente e sulla famiglia
- Migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

##### Area pediatrica

- Creare un network tra PLS e centri di gastroenterologia pediatrica.
- Migliorare l'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia nell'ambito sociale (scuola, circoli sportivi) per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI
- Migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

#### **Linee di intervento proposte**

1. Identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione con MICI, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di forme aggressive.
2. Promuovere la formazione dei MMG e PLS per migliorare la capacità di identificare precocemente la malattia.
3. Favorire l'applicazione di PDTA dedicati, coerenti con le linee guida e con i bisogni clinici dei pazienti complessi.
4. Diffondere e implementare linee guida per il trattamento chirurgico della diagnosi intra-operatoria o delle complicanze.
5. Definire criteri per caratterizzare le strutture con esperienza nella gestione delle MICI.
6. Inoltre, per l'area pediatrica:
7. Definire protocolli per migliorare il processo di transizione e di inclusione e integrazione sociale;
8. Sperimentare modelli di integrazione sociale:
9. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto;
10. Programmare incontri di aggiornamento per i PLS sui criteri di diagnosi e di follow-up;
11. Migliorare la performance delle strutture pediatriche con esperienza nel trattamento delle MICI

#### **Risultati attesi**

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi)
- Aumento del numero di modelli di integrazione sociale e di transizione

#### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

- % di soggetti con diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa della sintomatologia
- % di studi sui modelli di integrazione sociale e transizione in ambito pediatrico



*Si riportano di seguito alcuni specifici indicatori per la MC e per la CU sia nell'età adulta che in età evolutiva.*

#### **MALATTIA DI CROHN (MC)**

##### **NELL' ADULTO**

- Progressiva riduzione degli interventi chirurgici alla diagnosi; obiettivo: meno 15% rispetto all'anno precedente (tempo zero il primo anno di attivazione del piano).
- Riduzione del tempo medio di attesa per ricovero presso centro MICI per MC grave; obiettivo: <72 ore.
- Riduzione percentuale di ricoveri inappropriati (degenza  $\leq$ 3 gg) con diagnosi principale per MICI (DRG 555) x anno /totale dei ricoveri per MICI x anno con diagnosi principale per MICI (DRG 555); obiettivo: meno 25%; riduzione dei DH; obiettivo: meno 30% entro il secondo anno.
- Numero di strutture ospedaliere e strutture ambulatoriali territoriali dedicate identificate mediante criteri noti e oggettivi (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.).
- Numero di giornate lavorative perse (INAIL, INPS) per la malattia/anno.

##### **IN ETÀ EVOLUTIVA**

- Riduzione di almeno il 15% rispetto all'anno precedente del numero di pazienti di età superiore ai 18 anni seguiti presso centri pediatrici e di almeno il 15% di pazienti di età <14 anni seguiti presso i centri di gastroenterologia dell'adulto (tempo zero primo anno di attivazione del piano cronicità).
- Attuazione di programmi regionali basati su incontri a cadenza annuale presso le strutture scolastiche con il personale sanitario mirati ad incrementare le conoscenze sulla problematica del bambino/adolescente affetto da MICI.
- Numero di strutture ospedaliere e ambulatoriali territoriali dedicate identificate mediante criteri noti e oggettivi (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.).

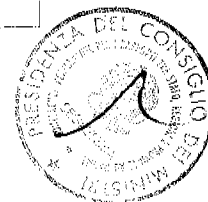
#### **RETTICOLITE ULCEROSA (CU)**

##### **NELL' ADULTO**

- Tempo di attesa di ricovero presso centro MICI per CU grave <72 ore.
- Percentuale di ricoveri inappropriati (degenza  $\leq$ 3 gg) con diagnosi principale per MICI (DRG 556) x anno (totale dei ricoveri per MICI x anno con diagnosi principale per MICI (DRG 556) Target: riduzione dei ricoveri inappropriati per MICI del 25% e dei DH del 30% dal secondo anno di osservazione.
- N° di Centri territoriali o regionali individuati in base a criteri noti e oggettivi.
- Numero delle strutture che ha rapporti di collaborazione consolidati con i medici territoriali.
- Numero di giornate lavorative perse (INAIL, INPS) per la malattia/anno.

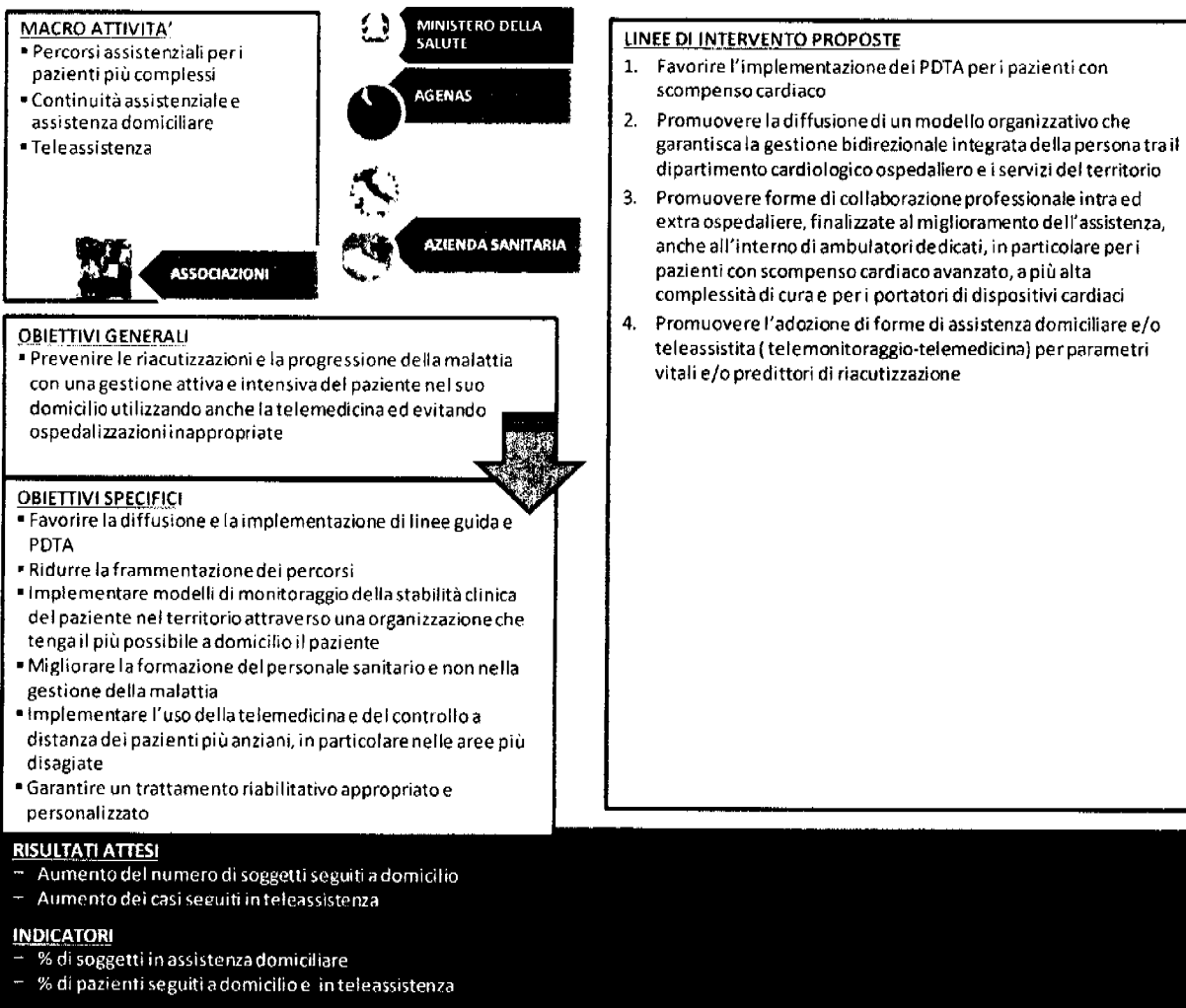
##### **IN ETÀ EVOLUTIVA**

- Riduzione del tempo medio per ricovero per episodio di colite acuta severa presso centro specialistico < 48 ore.
- Riduzione di almeno il 15% rispetto all'anno precedente del numero di pazienti di età superiore ai 18 anni seguiti presso centri pediatrici e di almeno il 15% di pazienti di età <14 anni seguiti presso i centri di gastroenterologia dell'adulto (tempo zero primo anno di attivazione del piano cronicità).
- Attuazione di programmi regionali basati su incontri a cadenza annuale presso le strutture scolastiche con il personale sanitario mirati ad incrementare le conoscenze sulla problematica del bambino/adolescente affetto da MICI.
- Numero di strutture ospedaliere e strutture ambulatoriali territoriali dedicate identificate mediante criteri noti e oggettivi (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.).





# INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (scompenso cardiaco)



## INQUADRAMENTO GENERALE

Lo *Scompenso Cardiaco (SC)* è la grave e complessa, spesso finale, manifestazione clinica di una serie di patologie cardiache (prevalentemente la Cardiopatia Ischemica e l'Ipertensione) e non cardiache, non di rado coesistenti, che causano alterazioni strutturali e funzionali del sistema cardiovascolare rendendo incapace il cuore a provvedere alle necessità metaboliche dei tessuti periferici. E' una delle patologie croniche più diffuse nei paesi avanzati, con un elevato impatto sulla qualità della vita, la sopravvivenza (50-60% di mortalità annua secondo il grado di compromissione) e l'assorbimento di risorse. Le previsioni indicano un trend in progressivo aumento legato all'invecchiamento della popolazione e all'efficace cura delle patologie cardiovascolari in genere.

I dati ricavabili dalle casistiche dei paesi occidentali indicano una prevalenza dello SC dell'1-2% nella popolazione generale che raggiunge il 6,4% nei soggetti con età >65 anni. L'incidenza di nuovi casi di SC è di



0.2%/anno nella popolazione generale, cresce con l'età fino a raggiungere il 4% annuo negli ultra 85enni. Nell'ultimo decennio si è assistito ad una modifica della fisionomia del paziente con SC, caratterizzata da una crescente "complessità/fragilità" (molto più anziano, con frequenti comorbidità, ricoveri ospedalieri multipli, poli-trattato), tanto da richiedere un adeguamento delle modalità assistenziali da orientare verso un sistema di rete integrata-multidisciplinare.

I costi per la cura dei pazienti con SC sono, in generale, elevati, tanto da rappresentare nei paesi occidentali fino al 2,5% della spesa sanitaria nazionale, di cui due terzi per le ospedalizzazioni.

L'organizzazione dell'assistenza al paziente con SC, e più in generale al paziente cronico, deve essere ispirata dai bisogni globali del soggetto ammalato, in coerenza con un Piano terapeutico appropriato e personalizzato in base alle prevedibili conseguenti necessità assistenziali (fragilità, disabilità, comorbidità).

Attualmente si riconosce che la combinazione di un adeguato monitoraggio ed intervento clinico, un programma di esercizio fisico e di interventi strutturati educazionali e psico-comportamentali rappresentino la forma più efficace per ridurre le disabilità conseguenti alla cardiopatia, migliorare la capacità funzionale e favorire il reinserimento sociale e lavorativo. Queste componenti si integrano nel progetto riabilitativo individuale (PRI) che identifica gli obiettivi da raggiungere nel singolo paziente.

Il modello organizzativo che garantisce gradualità e specificità delle cure è quello basato sul principio della rete cardiologica integrata tra ospedale e strutture sanitarie territoriali (ambulatori cardiologici, strutture di riabilitazione, distretti, assistenza primaria e domiciliare) con al centro il paziente cardiopatico cronico con scompenso cardiaco. Questo modello organizzativo prevede la gestione e la presa in carico della maggioranza dei pazienti da parte della rete periferica territoriale e degli ospedali di rete pubblici o privati accreditati e l'invio della casistica più complessa ai centri di riferimento di alta specializzazione dotati di emodinamica, elettrofisiologia e cardiocirurgia, e programma trapianto cardiaco/assistenza ventricolare. Il principio della continuità assistenziale ha un ruolo centrale in tutti i disegni organizzativi e assistenziali del paziente cronico e deve favorire il più possibile l'integrazione organica fra le diverse strutture ospedaliere e fra ospedale e territorio.

L'obiettivo specifico per i pazienti con scompenso cardiaco è garantire la riduzione delle ospedalizzazioni e il miglioramento della qualità di vita, attraverso una gestione territoriale della patologia cronica e una gestione ospedaliera della fase acuta, ottimizzando l'utilizzo delle risorse disponibili.

### **Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio**

#### **Principali Criticità**

- Scarsa aderenza alle linee guida sulla gestione dello SC, soprattutto per i pazienti più compromessi.
- Generale frammentazione dei percorsi assistenziali specialistici e territoriali con un'implementazione solo parziale della continuità assistenziale
- A fronte della crescita delle persone con scompenso cardiaco non è sufficientemente sviluppata l'assistenza territoriale e il monitoraggio della stabilità clinica del paziente nel territorio, con conseguente affollamento dei reparti di cardiologia e medicina interna.

#### **Obiettivo generale**

- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva del paziente nel suo domicilio utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate



### Obiettivi specifici

- Favorire la diffusione e l'implementazione delle linee guida.
- Ridurre la frammentazione dei percorsi.
- Implementare modelli di monitoraggio della stabilità clinica del paziente nel territorio attraverso una organizzazione che tenga il più possibile al domicilio il paziente.
- Migliorare la formazione del personale sanitario e non nella gestione della malattia.
- Implementare l'uso della telemedicina e del controllo a distanza dei pazienti più anziani, in particolare nelle aree più disagiate.
- Garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato.

### Linee di intervento proposte

1. Favorire l'implementazione dei PDTA per pazienti con SC.
2. Promuovere la diffusione di un modello organizzativo che garantisca la gestione bidirezionale integrata del paziente tra il Dipartimento cardiologico ospedaliero e i servizi del territorio.
3. Promuovere forme di collaborazione professionale intra ed extraospedaliera, finalizzate al miglioramento dell'assistenza, anche all'interno di ambulatori dedicati, in particolare per i pazienti con SC avanzato, a più alta complessità di cura e per i portatori di dispositivi cardiaci.
4. Promuovere l'adozione di forme di assistenza domiciliare e/o teleassistita (telemonitoraggio-telemedicina) per parametri vitali e/o predittori di riacutizzazione.

### Risultati attesi

- Aumento del numero di soggetti seguiti a domicilio.
- Aumento dei casi seguiti in teleassistenza.

### Indicatori proposti (monitoraggio)

- % di soggetti in assistenza domiciliare.
- % di pazienti seguiti a domicilio e in teleassistenza.

*Di seguito si riportano alcuni ulteriori indicatori utili per il monitoraggio*

*Tabella A - Indicatori di processo*

<i>Obiettivo</i>	<i>Indicatore proposto</i>	<i>Fonte</i>
<i>Efficacia di sistema</i>	- <i>Reparti non cardiologici: % di visita cardiologica pre-dimissione dall'ospedale per DRG 127</i>	<i>Joint Commission Nazionale per la valutazione della cartella clinica</i>
<i>Efficacia di sistema</i>	- <i>% di visita cardiologica programmata in ambulatorio entro 30 giorni dalla dimissione ospedaliera per DRG 127</i>	<i>Database Ministero Salute</i>
<i>Appropriatezza</i>	- <i>% di esecuzione di ecocardiogramma in pazienti ricoverati per scompenso cardiaco</i>	<i>Database SDO</i>
<i>Appropriatezza</i>	- <i>Tasso d'impianto di defibrillatori/pacemaker biventricolari (ICD o CRT o CRTD), normalizzato per popolazione.</i>	<i>Database SDO</i>

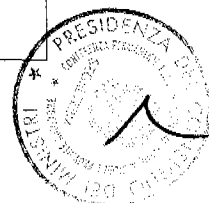
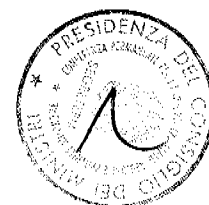
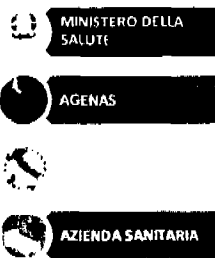


Tabella B - Indicatori di esito

<i>Obiettivo</i>	<i>Indicatore proposto</i>	<i>Fonte</i>
<i>Efficacia del sistema</i>	- <i>Tasso di ospedalizzazione per scompenso cardiaco (DRG 127), normalizzato per popolazione.</i>	<i>Database SDO</i>
<i>Efficacia del sistema</i>	- <i>Percentuale di riammissioni ospedaliere per scompenso cardiaco a 30 e 180 giorni, sui dimessi dall'ospedale per lo stesso DRG (127).</i>	<i>Database SDO</i>
<i>Efficacia del sistema</i>	- <i>Tasso di mortalità annua a 30 e 365 dopo un ricovero per scompenso cardiaco, normalizzato per popolazione.</i>	<i>Database ISTAT</i>



# MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI

<p><b>MACRO ATTIVITA'</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diagnosi precoce e impostazione terapeutica comprese le terapie complesse (invasive e chirurgiche)</li> <li>▪ Interventi collegati alla disabilità</li> <li>▪ Mantenimento del buon stato di funzionamento e stadiazione dei bisogni per l'autonomia e il massimo livello di partecipazione sociale</li> </ul> <p><b>ASSOCIAZIONI</b></p>		<p><b>LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Promuovere la formazione degli operatori delle cure primarie (MMG, infermieri) per indirizzare il sospetto diagnostico.</li> <li>2. Migliorare la formazione dei professionisti sanitari per la gestione multidisciplinare del paziente.</li> <li>3. Promuovere interventi per omogeneizzare le indicazioni terapeutiche spesso non aderenti alle linee guida.</li> <li>4. Applicazione dei percorsi riabilitativi.</li> <li>5. Avviare indagini conoscitive sui dati epidemiologici regionali e sulla consistenza delle proprie strutture dedicate.</li> <li>6. Migliorare la conoscenza del numero dei soggetti con Parkinson e parkinsonismi</li> <li>7. Definire criteri obiettivi (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.) per l'individuazione di strutture ospedaliere e strutture ambulatoriali territoriali dedicate e verificare la rispondenza delle strutture</li> <li>8. Promuovere la revisione dei criteri di "appropriatezza" del processo terapeutico/riabilitativo (ricoveri trattamenti farmacologici, trattamenti riabilitativi) con particolare attenzione ai momenti di cambiamento sintomatologico e all'aggravamento della disabilità</li> <li>9. Favorire l'adozione di strumenti di gestione condivisi e accessibili ai differenti livelli dagli operatori della Rete.</li> <li>10. Favorire la realizzazione di strutture con disponibilità di terapie complesse invasive (apomorfina e duodopa) e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda).</li> </ol>
<p><b>OGGETTIVI GENERALI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Migliorare la conoscenza della dimensione multidisciplinare e della complessità della gestione della patologia e ridurre la disomogeneità degli interventi attuati sul territorio nazionale</li> <li>▪ Ridare piena autonomia e stabilità clinica al paziente</li> </ul> <p><b>OGGETTIVI SPECIFICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Migliorare la formazione dei professionisti per una gestione multidisciplinare del paziente</li> <li>▪ Promuovere un monitoraggio adeguato delle terapie farmacologiche con una personalizzazione della terapia farmacologica per le differenti esigenze dei singoli con particolare attenzione per le condizioni di fragilità e/o esclusione sociale.</li> <li>▪ Favorire la realizzazione di strutture con disponibilità di terapie complesse invasive (apomorfina e duodopa) e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda).</li> <li>▪ Promuovere l'adozione di PDTA nazionali condivisi, codificati per ogni fase di malattia, sulla base dei bisogni assistenziali</li> <li>▪ Promuovere un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato (Progetto Riabilitativo Individuale).</li> </ul>		
<p><b>RISULTATI ATTESI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnosi precoce entro i tempi stabiliti dalle linee guida</li> <li>- Omogeneità dei percorsi diagnostici, di follow-up e riabilitativi</li> </ul> <p><b>INDICATORI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- % di pazienti con diagnosi entro i tempi previsti dalle linee guida</li> <li>- % di pazienti inseriti in un PDTA che assicuri l'aderenza alle linee guida e le risposte ai bisogni complessi dei pazienti</li> </ul>		

## INQUADRAMENTO GENERALE

La *Malattia di Parkinson (MP)* è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori cardinali quali bradicinesia, rigidità e tremore che, con l'evoluzione del quadro clinico, può anche associare la presenza di instabilità posturale. La disabilità e la qualità di vita dei soggetti parkinsoniani è, rispettivamente, aggravata e penalizzata dalla coesistenza di sintomi non motori (disturbi cognitivi, depressione ed apatia, nonché disartria, disfonia, disfagia, disturbi della minzione, stipsi, alterazione della termoregolazione e disturbi cardiovascolari). Altre malattie possono manifestare sintomi di tipo parkinsoniano, rendendo frequentemente difficoltosa la diagnosi differenziale con la MP. Queste condizioni, genericamente note come *Parkinsonismi*, contemplano patologie di tipo neurodegenerativo ("Parkinsonismi Atipici") e patologie secondarie ad altre condizioni ("Parkinsonismi Secondari")

Oggi in Italia si calcolano circa 230.000 persone colpite da MP (60% uomini, 40% donne), di cui circa il 5% con età inferiore ai 50 anni e il 70% con età superiore ai 65 anni. Si prevede che per il 2030, vista la



tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi sarà raddoppiato. Inoltre, considerando insieme MP e Parkinsonismi, la stima epidemiologica dovrebbe essere aumentata del 20-30%.

Attualmente non esistono stime precise sui costi che tali patologie impongono al SSN, soprattutto se oltre ai costi diretti si dovessero considerare i costi indiretti connessi anche alle problematiche della famiglia della persona con Parkinson o Parkinsonismo. Considerando la tendenza di incremento di tali patologie nel prossimo futuro, l'impatto economico che necessariamente ne deriverà sarà difficilmente sostenibile in assenza di strategie assistenziali basate su criteri di efficacia, efficienza ed economicità. Per questo si rende necessario un precoce iter diagnostico, il costante monitoraggio dell'evoluzione della disabilità e la presa in carico con approccio biopsicosociale, coerente con lo stadio della malattia.

*Nel nostro Paese esiste una realtà assistenziale estremamente variegata.* Vi sono centri, generalmente inseriti in Aziende ospedaliere o ospedaliero-universitarie e negli IRRCS, altamente specializzati e spesso collegati tra loro nello scambio di informazioni. La realtà territoriale è, invece, più frammentata: solo alcune Regioni hanno elaborato PDTA per la MP; spesso manca una vera e propria integrazione tra i vari operatori medici e delle professioni sanitarie come anche tra i centri ospedalieri e i servizi territoriali per garantire ai pazienti la necessaria continuità assistenziale. A questo livello, spesso mancano competenze specifiche che permettano di individuare le manifestazioni iniziali della MP o dei Parkinsonismi, nonché di gestire compiutamente i bisogni assistenziali (terapeutici, riabilitativi, ecc.) dei pazienti. Fortemente deficitaria, soprattutto in alcune zone del Paese, è l'assistenza domiciliare.

La MP e i Parkinsonismi sono distinti da condizioni strettamente connesse al processo neurodegenerativo: la cronicità e la progressione della malattia. Tali aspetti devono essere tenuti in considerazione al fine di programmare correttamente gli interventi assistenziali volti al recupero funzionale. La valutazione e la misurazione della disabilità, considerando le comorbilità interagenti e le funzionalità compromesse, descrivono il profilo di funzionamento secondo ICF, individuano gli obiettivi e le strategie da perseguire all'interno del Progetto Riabilitativo Individuale e il setting appropriato di intervento riabilitativo.

Per quanto riguarda la MP, possono essere evidenziate tre differenti fasi collegate alla progressione della patologia, mentre nei Parkinsonismi atipici queste fasi sono quasi del tutto sovrapposte con progressione più rapida ed efficacia terapeutica parziale o del tutto assente. Ogni fase è contraddistinta da specifiche azioni, necessarie alla corretta gestione dei soggetti interessati.

1. Fase iniziale, centrata sulla diagnosi e sull'impostazione terapeutica in grado di ridare piena autonomia alla persona e stabilità clinica; il PRI è caratterizzato dalle strategie rieducative in grado di conservare il buon stato di funzionamento della persona e la piena partecipazione alle attività sociali e professionali.
2. Fase intermedia, caratterizzata da scelte terapeutiche variabili nel tempo in funzione delle modifiche dello stato clinico.
3. Fase avanzata, in cui sono preminenti aspetti collegati all'aggravarsi della disabilità, alle terapie complesse (infusive e chirurgiche), all'assistenza sia domiciliare sia in strutture residenziali, alle cure palliative o riabilitative-compensative e alle tematiche di fine vita.

La complessità della patologia richiede un approccio assistenziale multidisciplinare e altamente integrato, a seconda delle circostanze e delle fasi di malattia, che necessita spesso di un gran numero di professionisti coinvolti (MMG, Neurologi, Fisiatri, Geriatri e Internisti unitamente ad altri specialisti di supporto come Cardiologi e Gastroenterologi, Fisioterapisti, Logopedisti, Infermieri, Nutrizionisti, Psicologi, sanitari coinvolti nell'assistenza domiciliare e nelle strutture residenziali, personale dei servizi sociali, Associazioni di volontariato, ecc.). Considerando la numerosità degli operatori interessati e la complessità degli interventi necessari alla presa in carico globale, è indispensabile l'integrazione di queste attività a livello territoriale con la predisposizione di una rete di servizi che garantisca la continuità assistenziale/riabilitativa basata sulla lotta all'evoluzione della disabilità più che verso le singole espressioni sintomatologiche della malattia.



Un modello di rete efficace dovrebbe prevedere la presenza di unità operative ospedaliere di riferimento, con funzioni di coordinamento e di indirizzo, e di unità territoriali che, a seconda della complessità delle azioni richieste, possono essere affidate ai MMG (eventualmente aggregati in Unità Complesse di Cure Primarie, UCCP), a specialisti ambulatoriali o ad altri specialisti operanti in ospedali, in strutture residenziali e nell'assistenza domiciliare.

**Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio**

#### **Principali criticità**

##### **ASPETTI ORGANIZZATIVI:**

- carenza di reti assistenziali e assenza di PTDA codificati nella maggioranza delle Regioni;
- carente integrazione tra gli operatori e tra centri ospedalieri e servizi territoriali, e difficoltà di garantire ai pazienti la necessaria continuità assistenziale;
- mancanza di strumenti gestionali condivisi tra gli operatori coinvolti

##### **ASPETTI CULTURALI:**

- carente conoscenza della dimensione multidisciplinare e della complessità della gestione della patologia;
- carente conoscenza di dati epidemiologici specifici per le varie Regioni, anche relativamente alla consistenza dei servizi assistenziali territoriali dedicati;
- carente formazione specifica degli operatori delle cure primarie, che spesso non riescono ad indirizzare il sospetto diagnostico in assenza di sintomatologia franca e nei casi di sintomatologia atipica.
- scarso utilizzo del PRI per la programmazione, gestione e monitoraggio dei trattamenti riabilitativi.

##### **ASPETTI ASSISTENZIALI:**

- carente attenzione all'impatto psicologico della comunicazione della diagnosi;
- sottovalutazione della necessità di un approccio globale anche in fase iniziale per prevenire complicanze e impostare un corretto approccio multidisciplinare e un adeguato apprendimento da parte del paziente e del nucleo familiare;
- indicazioni terapeutiche non omogenee e spesso non aderenti a linee guida;
- necessità di ridefinire l'appropriatezza dei setting di cura (incluso il ricovero ospedaliero) in relazione alla fase di sviluppo della malattia;
- insufficiente offerta di terapie complesse in alcune aree del Paese;
- insufficiente applicazione di percorsi riabilitativi che rispondano ai bisogni funzionali e di salute;
- complessità dell'iter amministrativo per riconoscimento di invalidità e prescrizione di ausili;
- carenza dell'offerta di assistenza domiciliare in molte Regioni.

Ogni Regione dovrebbe garantire il funzionamento in rete dei servizi assistenziali per la gestione multidisciplinare del paziente parkinsoniano, prevedendo la presenza di:

- *Unità operative con forte esperienza nella gestione del malato con Parkinson, generalmente inserite in Aziende ospedaliere o Ospedaliero-Universitarie o IRCCS, con funzioni di diagnosi, cura, coordinamento*



e riferimento delle altre strutture territoriali;

- *Medicina generale*, cui spetta la formulazione del sospetto diagnostico e l'invio dei pazienti alle strutture specialistiche di neurologia, ospedaliera o ambulatoriale territoriale, per l'approfondimento diagnostico e per l'impostazione terapeutica iniziale, la gestione delle comorbidità e l'indicazione per l'accesso all'assistenza domiciliare e alle strutture residenziali di lungo-degenza;
- *Strutture Territoriali (Distretto, Casa della salute, UCCP)*, che rappresentano per i pazienti punti di riferimento prossimi al luogo di residenza e snodo di raccordo tra MMG e le strutture ospedaliere; in questa sede deve essere garantita la continuità assistenziale tra gli operatori della Rete, utilizzando strumenti gestionali condivisi, la certificazione per il riconoscimento di invalidità e la prescrizione di ausili e farmaci dispensabili tramite piano terapeutico;
- *Strutture Residenziali*, necessarie nelle fasi avanzate di malattia.

### **Obiettivi generali**

- Migliorare la conoscenza della dimensione multidisciplinare e della complessità della gestione della patologia e ridurre la disomogeneità degli interventi attuati sul territorio nazionale.
- Ridare piena autonomia e stabilità clinica al paziente.

### **Obiettivi specifici**

- Migliorare la formazione dei professionisti per una gestione multidisciplinare del paziente.
- Promuovere un monitoraggio adeguato delle terapie farmacologiche con una personalizzazione della terapia farmacologica per le differenti esigenze dei singoli con particolare attenzione per le condizioni di fragilità e/o esclusione sociale.
- Favorire la realizzazione di strutture con disponibilità di terapie complesse infusive (apomorfina e duodopa) e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda).
- Promuovere l'adozione di PTDA nazionali condivisi, codificati per ogni fase di malattia, sulla base dei bisogni assistenziali.
- Promuovere un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato (Progetto Riabilitativo Individuale).

### **Linee di intervento proposte**

1. Promuovere la formazione degli operatori delle cure primarie (MMG, infermieri) per indirizzare il sospetto diagnostico.
2. Migliorare la formazione dei professionisti sanitari per la gestione multidisciplinare del paziente.
3. Promuovere interventi per omogeneizzare le indicazioni terapeutiche spesso non aderenti alle linee guida.
4. Applicazione dei percorsi riabilitativi.
5. Avviare indagini conoscitive sui dati epidemiologici regionali e sulla consistenza delle proprie strutture dedicate.
6. Migliorare la conoscenza del numero dei soggetti con Parkinson e parkinsonismi
7. Definire criteri obiettivi (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.) per l'individuazione di strutture ospedaliere e strutture ambulatoriali territoriali dedicate e verificare la rispondenza delle strutture
8. Promuovere la revisione dei criteri di "appropriatezza" del processo terapeutico/riabilitativo (ricoveri





trattamenti farmacologici, trattamenti riabilitativi) con particolare attenzione ai momenti di cambiamento sintomatologico e all'aggravamento della disabilità

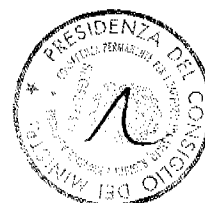
9. Favorire l'adozione di strumenti di gestione condivisi e accessibili ai differenti livelli dagli operatori della Rete.
10. Favorire la realizzazione di strutture con disponibilità di terapie complesse infusive (apomorfina e duodopa) e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda).

#### **Risultati attesi**

- Diagnosi precoce entro i tempi stabiliti dalle linee guida.
- Omogeneità dei percorsi diagnostici, di follow-up e riabilitativi.

#### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

- % di pazienti con diagnosi entro i tempi previsti dalle linee guida.
- % di pazienti inseriti in un PTDA che assicuri l'aderenza alle linee guida e le risposte ai bisogni complessi dei pazienti.



# BPCO e IRC

## MACRO ATTIVITA'

- Programmi nazionali di prevenzione e controllo dei fattori di rischio
- Favorire un percorso di adeguato ai bisogni del paziente nel rispetto delle linee guida

MINISTRO DELLA SALUTE

AGENAS

ASSOCIAZIONI

## OBIETTIVI GENERALI

- Migliorare la consapevolezza sulla patologia e sui fattori di rischio ad essa collegati a livello politico e sociale
- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva della persona nel suo domicilio utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate
- Migliorare l'aderenza alla profilassi, terapia farmacologica e riabilitativa
- Creare livelli intermedi di assistenza fra ospedale e domicilio, tra cure primarie e ospedaliere

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Cessazione del fumo
- Controllo dell'inquinamento indoor e outdoor-educazione sanitaria
- Educazione del paziente/caregiver all'autogestione della malattia
- Prevenzione delle riacutizzazioni
- Migliorare la qualità sia clinica sia strutturale, tecnologica e operativa delle strutture di cura
- Sensibilizzare e attivare la formazione dei MMG per l'individuazione dei soggetti a rischio di insufficienza respiratoria e loro invio precoce nelle strutture ospedaliere/specialistiche per evitare condizioni complicanti
- Prevenire infezioni
- Favorire gli interventi di riabilitazione respiratoria
- Garantire presa in carico unitaria della persona con IRC da MNM
- Garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Implementare una carta di rischio respiratorio
2. Incrementare programmi e adottare strumenti che aumentino la consapevolezza sulla patologia
3. Implementare l'Integrazione multidisciplinare e multiprofessionale adottando i PDTA
4. Incrementare programmi che sviluppino l'empowerment del paziente e che rendano i professionisti sanitari e non sanitari consapevoli dell'importanza dell'aderenza sia farmacologica che tecnologica individuando strumenti che facilitino la compliance
5. Strutturare in maniera appropriata l'assistenza domiciliare (ossigenoterapia e ventiloterapia) ponendo attenzione alle cure di fine vita
6. Sperimentare modelli di strutture intermedie rispondenti a criteri strutturali, operativi, organizzativi, omogenei a livello nazionale
7. Implementare la riabilitazione respiratoria
8. Mettere a regime i modelli basati su sistemi di monitoraggio a distanza (telemedicina)
9. Sensibilizzazione e formazione dei MMG per l'individuazione dei soggetti a rischio di IRC e loro invio precoce nelle strutture ospedaliere/specialistiche per evitare condizioni complicanti
10. Potenziare l'assistenza domiciliare e prevedere programmi di addestramento del caregiver
11. Favorire la valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio biopsicosociale
12. Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare l'ossigenoterapia, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale

## RISULTATI ATTESI

- Aumento della popolazione curata a domicilio, anche attraverso forme di teleassistenza
- Riduzione delle ospedalizzazioni

## INDICATORI

- % di popolazione con BPCO grave e IRC curata a domicilio rispetto alla popolazione affetta da BPCO grave e IRC.
- % di popolazione inserita in programmi domiciliari che abbia avuto necessità di una o più ospedalizzazioni
- % di popolazione con BPCO grave e IRC ospedalizzata e dimessa (SDO) rispetto al trend dell'anno precedente

## INQUADRAMENTO GENERALE

La *Bronco pneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)* è una condizione patologica dell'apparato respiratorio caratterizzata da ostruzione al flusso aereo persistente e parzialmente reversibile, causata dall'inalazione di



sostanze nocive che determinano un quadro di infiammazione cronica ed anche importanti effetti sistemici che si associano a complicazioni e comorbidità. I principali fattori di rischio per BPCO sono il fumo di tabacco, l'inquinamento atmosferico, domestico e lavorativo, e le infezioni respiratorie.

La prevalenza mondiale, ipotizzata al 7,6% con 64 milioni di malati nel 2005, è sottostimata perché la diagnosi viene fatta soprattutto nei casi clinicamente avanzati. Al quarto posto come causa di morte nel 2011, si stima che la BPCO diventerà la terza causa di morte a livello mondiale entro il 2020 con 6 milioni di morti attesi. La prevalenza in Italia è stimata tra il 4% ed il 6,7%, con differenze di genere in riduzione per l'abitudine tabagica ed i rischi lavorativi del sesso femminile. La BPCO è una delle maggiori cause di morbilità e rappresenta circa il 50% dei decessi per patologia respiratoria in Italia, con un forte impatto economico sul SSN per la durata della sua storia naturale e di quella della fase di disabilità.

La BPCO può indurre importanti effetti sistemici ed essere associata frequentemente a complicanze e comorbidità, molto comuni nei soggetti più anziani o con condizione patologica in fase avanzata. La BPCO rappresenta la causa più comune di insufficienza e invalidità respiratoria cronica.

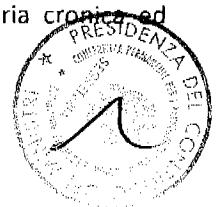
*L'Insufficienza respiratoria cronica (IRC)* compare nel 57% dei ricoveri BPCO. Con il termine di insufficienza respiratoria (IR) s'intende l'incapacità del sistema respiratorio di assicurare un'adeguata ossigenazione del sangue arterioso e/o assicurare un efficiente wash-out dell'anidride carbonica; l'IR può manifestarsi in forma acuta o acuta su cronica. Le conseguenze dell'insufficienza respiratoria si possono manifestare anche su apparati extra-respiratori fino a determinare una sindrome da disfunzione multiorgano.

*La gestione dei pazienti affetti da BPCO* è generalmente affidata ai MMG che organizzano e sorvegliano i loro percorsi diagnostici e terapeutici in funzione del differente livello di complessità della malattia. L'andamento delle patologie respiratorie croniche è infatti altalenante e anche se non è possibile stabilire prognosticamente se e quando si verificherà un episodio di riacutizzazione è però certo che ogni riacutizzazione accelera il decorso della malattia e aumenta il grado di disabilità spesso conducendo all'insufficienza respiratoria conclamata.

*Per quanto riguarda l'insufficienza respiratoria cronica*, per la gestione delle sue frequenti fasi di acuzie si sono sviluppate in Italia le Unità di terapia intensiva e intensiva-intermedia respiratoria. Il più recente censimento ha evidenziato nel nostro Paese un aumento delle stesse, una buona efficacia in termini di mortalità ed un incremento della complessità dei pazienti trattati. In questa fase i pazienti devono essere avviati all'ossigeno e/o alla ventilazione (VM) domiciliare, secondo criteri definiti e sulla base del tipo di IR sviluppata.

L'ossigeno può essere erogato al domicilio in forma gassosa, liquida o tramite concentratore. La forma liquida è quella più largamente utilizzata. La disponibilità di ossigeno liquido consente ai pazienti maggiore mobilità con relativa discreta autonomia se si utilizzano erogatori portatili facilmente approvvigionabili dalla bombola madre. La sicurezza del mantenimento delle bombole di O<sub>2</sub> liquido al domicilio deve ritenersi di buon livello. I concentratori stanno da poco riscuotendo maggiore successo di impiego in funzione della diminuita rumorosità e dal minore consumo rispetto ai modelli più datati. Attualmente sono disponibili modelli portatili che possono funzionare anche in auto/treno/aereo. Rispetto all'ossigeno liquido presentano una ancora ridotta possibilità di erogare flussi medio-elevati, con una problematica relativa alla purezza dell'ossigeno erogato. Il costo energetico è a carico delle famiglie anche se può essere dato accesso al bonus previsto dalle norme. Nella scelta tra le due diverse fonti di somministrazione si deve tenere conto della tipologia e delle necessità del paziente e del rapporto costo/beneficio; appare comunque indicata la prescrizione di un concentratore in tutti i casi di non mobilità del paziente.

Per quanto riguarda la VM domiciliare il suo impiego in pazienti BPCO va riservato a soggetti selezionati, che presentino ipercapnia, frequenti episodi di riacutizzazione dell'insufficienza respiratoria cronica ed eventuali precedenti ricoveri in UTI con necessità di ventilazione invasiva.



Il paziente respiratorio cronico (sia affetto da BPCO che da IR), necessita sempre di cure e monitoraggio attenti, per prevenire l'instabilità clinica, alla base del suo progressivo deterioramento. Tale monitoraggio non può prescindere dalla competenza del paziente/Caregiver nell'autogestione della malattia, da controlli clinici periodici, valutazione e cura delle comorbilità, sostegno psicologico, sostegno sociale

La presenza di multi-morbilità, caratteristica quasi patognomonica dei pazienti con BPCO avanzata e/o IRC, richiede una buona condivisione dei percorsi terapeutici-gestionali tra diverse figure professionali mediche e non mediche, possibilmente all'interno di una rete di patologia che possa garantire al paziente percorsi appropriati sia nella fase di stabilità che nella fase di acuzie. Il paziente respiratorio cronico necessita quindi di cure integrate con un approccio personalizzato

Tale approccio è volto a evitare, o almeno a ridurre al minimo, il ricorso alle ospedalizzazioni, fattore prognostico negativo per il paziente oltre che carico elevatissimo per i sistemi sanitari. Ne consegue che la scelta di privilegiare il "setting" territoriale-domiciliare per la gestione di tali pazienti richiede percorsi di cura specifici, tarati sulle esigenze del paziente e della sua famiglia, organicamente integrati in un'ottica di continuità assistenziale. La costituzione di una rete di patologia garantirebbe ad ogni paziente BPCO/IRC risposte adeguate ai propri bisogni assistenziali, permettendo contemporaneamente al Sistema sanitario di monitorare e identificare in tempi rapidi le situazioni di criticità eventualmente emergenti e di allocare razionalmente risorse laddove necessario.

Nella gestione della BPCO/IRC gioca un ruolo importante la presa in carico ed il percorso riabilitativo finalizzato al massimo recupero possibile della disabilità e della restrizione di partecipazione in base alle condizioni cliniche ed alla situazione contestuale dell'individuo. Un approccio non farmacologico comprendente un graduale allenamento allo sforzo e modalità specifiche di valutazione e trattamento che vanno a comporre un progetto riabilitativo complesso, individualizzato e globale da monitorare, ove possibile, anche a distanza (tele-riabilitazione). Il progressivo declino dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana e l'isolamento sociale possono essere ostacolate anche mediante iniziative, non strettamente riabilitative, finalizzate al mantenimento di attività fisica adattata al livello di disabilità e di una vita di relazione qualitativamente adeguata.

La necessità di avvalersi di una rete assistenziale è particolarmente sentita per la gestione dell'IRC in età pediatrica; in questi casi la rete deve assumere una connotazione spiccatamente "socio-sanitaria" e includere i servizi responsabili della gestione dei percorsi di cura in ambito sociale, scolastico, ecc. (PLS, Centro specialistico, Caregiver, Cure domiciliari, Servizi sociali, Servizi scolastici, Ospedale di comunità).

#### *INSUFFICIENZA RESPIRATORIA SECONDARIA A PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI*

Nella maggior parte di casi l'assistenza sanitaria alle persone con IRC da patologie neuromuscolari (MNM) avviene in strutture ospedaliere per acuti in corrispondenza della prima diagnosi o di uno snodo funzionale peggiorativo della storia di malattia. Qui non sempre esiste un'integrazione fra i vari interventi effettuati (gestione pneumologica ed assistenza ventilatoria, studio della deglutizione e valutazione nutrizionale, interventi fisioterapici, prescrizione di ausili) e non sempre la dimissione è adeguatamente programmata. Altre volte l'assistenza viene effettuata in reparti di neuro-riabilitazione o unità operative pneumologiche. Infine, al momento della dimissione spesso vi è carenza di un formale coinvolgimento del Distretto sanitario attraverso una specifica dimissione programmata e la persona viene presa in carico dalla famiglia e dal MMG/PLS senza altri specialisti di riferimento sul territorio né collegamento funzionale con l'ospedale.

L'assistenza parte da una diagnosi precoce in strutture specializzate e si sviluppa in una serie di interventi sanitari multidisciplinari di varia intensità richiesti in funzione del grado di compromissione funzionale respiratoria e di perdita di autonomia della persona, della fase di evoluzione della malattia di base e del tipo di supporto offerto dal contesto ambientale in cui il malato è inserito.



L'assistenza deve tenere conto in modo imprescindibile della centralità e unitarietà della persona malata e deve essere caratterizzata da una stretta integrazione degli interventi effettuati e da un coordinamento in rete dei soggetti e servizi coinvolti all'interno di una presa in carico unitaria della persona, non diversamente da quanto richiede l'IR secondaria alla BPCO.

**Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio**

#### **Principali criticità**

- Scarsa conoscenza dei fattori di rischio.
- Scarsa attenzione alla BPCO come problema grave di sanità pubblica.
- Insufficiente sensibilizzazione dei MMG.
- Insufficiente formazione dei professionisti sanitari.
- Scarsa aderenza dei pazienti con BPCO alla terapia farmacologica e riabilitativa.
- Scarsa aderenza dei pazienti con BPCO alla profilassi.
- Inappropriatezza delle prescrizioni dell'ossigenoterapia domiciliare e della ventilo-terapia domiciliare.
- Scarsa diffusione delle nuove tecnologie di monitoraggio e terapia a distanza.
- Scarsa diffusione di programmi di assistenza palliativa per la BPCO e l'IRC in fase avanzata.
- Carenza di interventi utili per ritardare l'insorgenza dell'insufficienza respiratoria.
- Carente integrazione degli interventi in reparti per acuti (diagnosi e trattamento delle riacutizzazioni).
- Assenza di coordinamento tra Distretto sanitario e reparto per acuti.

#### **Obiettivi generali**

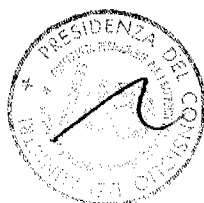
- Migliorare la consapevolezza sulla patologia e sui fattori di rischio collegati a livello politico e sociale.
- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva del paziente al suo domicilio, utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate.
- Migliorare l'aderenza alla profilassi, terapia farmacologica e riabilitativa.
- Creare livelli intermedi di assistenza fra ospedale e domicilio, tra cure primarie e ospedaliere.

#### **Obiettivi specifici**

- Cessazione del fumo.
- Controllo dell'inquinamento indoor e outdoor - educazione sanitaria.
- Educazione del paziente/Caregiver all'autogestione della malattia.
- Prevenzione delle riacutizzazioni.
- Miglioramento della qualità sia clinica sia strutturale, tecnologica e operativa delle strutture di cura.
- Sensibilizzare a attivare la formazione dei MMG per l'individuazione dei soggetti a rischio di IRC e loro invio precoce nelle strutture ospedaliere/specialistiche per evitare condizioni complicanti.
- Prevenire infezioni ricorrenti.
- Favorire gli interventi di riabilitazione respiratoria.
- Garantire presa in carico unitaria della persona con IRC da MMG.
- Garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato

#### **Linee di intervento proposte**

1. Implementare una carta di rischio respiratorio.
2. Incrementare programmi e adottare strumenti che aumentino la consapevolezza sulla patologia.



3. Implementare l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale adottando i PTDA.
4. Incrementare programmi che sviluppino l'empowerment del paziente e che rendano i professionisti sanitari e non sanitari consapevoli dell'importanza dell'aderenza sia farmacologica che tecnologica individuando strumenti che facilitino la compliance.
5. Strutturare in maniera appropriata l'assistenza domiciliare (ossigenoterapia, ventilo-terapia) ponendo attenzione alle cure di fine vita.
6. Sperimentare modelli di strutture intermedie rispondenti a criteri strutturali, operativi, organizzativi, omogenei a livello nazionale.
7. Implementare la riabilitazione respiratoria.
8. Messa a regime dei modelli basati su sistemi di monitoraggio a distanza (telemedicina).
9. Sensibilizzazione e formazione dei MMG per l'individuazione dei soggetti a rischio di IRC e loro invio precoce nelle strutture ospedaliere/specialistiche per evitare condizioni complicanti.
10. Potenziare l'assistenza domiciliare e prevedere programmi di addestramento del Caregiver.
11. Favorire la valutazione del funzionamento della persona (ICF) con approccio biopsicosociale
12. Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare l'ossigenoterapia, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale

#### **Risultati attesi**

- Aumento della popolazione curata a domicilio anche attraverso forme di teleassistenza.
- Riduzione dell'ospedalizzazione.

#### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

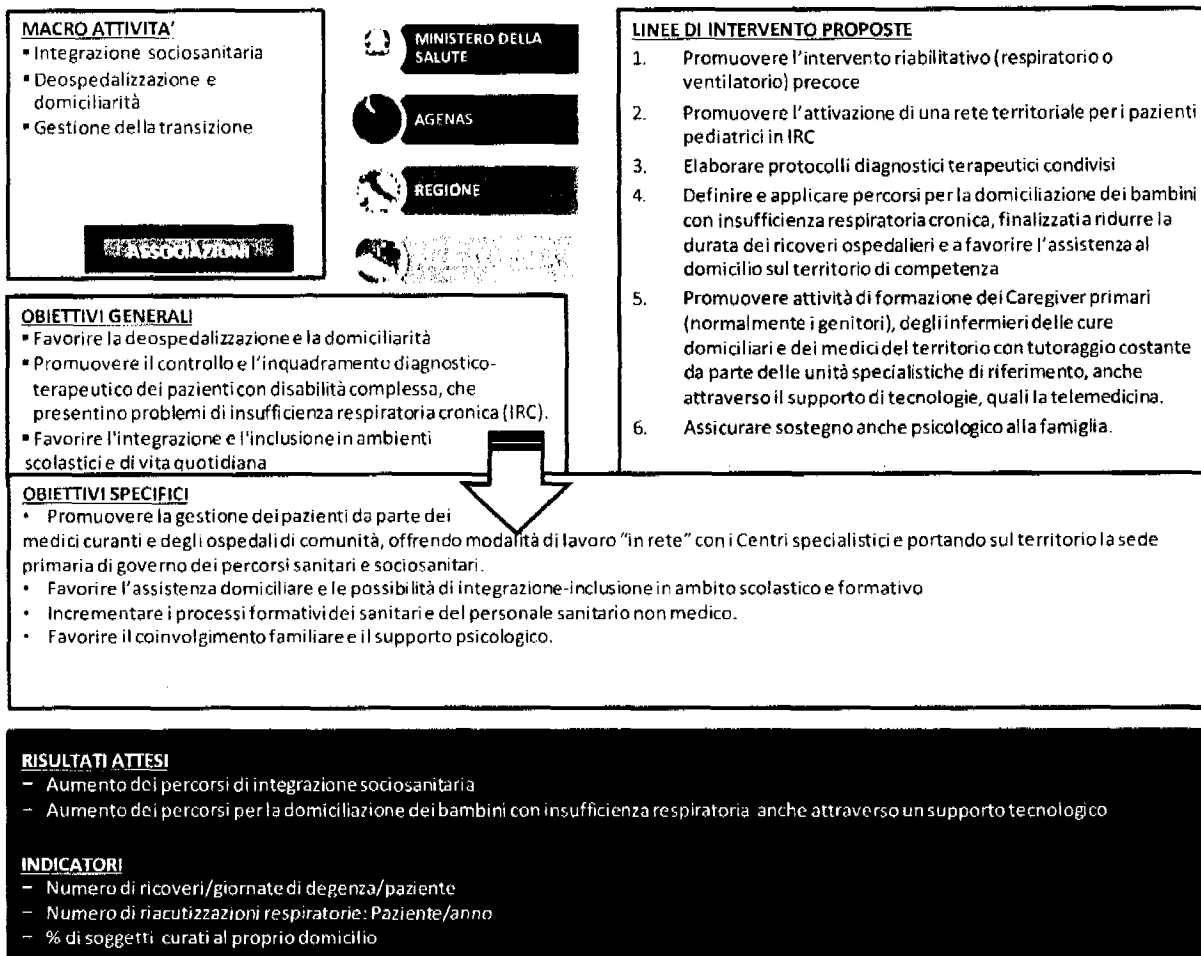
- % di popolazione con BPCO grave e IRC curata a domicilio rispetto alla popolazione affetta da BPCO grave e IRC.
- % di popolazione con BPCO grave e IRC inserita in programmi domiciliari che abbia avuto necessità di una o più ospedalizzazioni.
- % di popolazione con BPCO grave e IRC ospedalizzata e dimessa rispetto al trend dell'anno precedente.

*Di seguito si riportano alcuni ulteriori indicatori utili per il monitoraggio*

- *n. ex fumatori*
- *n. fumatori attivi < 20 anni*
- *n. fumatori > 20 anni*
- *n° di spirometrie in pazienti con sospetta BPCO*
- *n. accessi al PS*
- *n° ricoveri ospedalieri per DRG 87-88*
- *prestazioni di monitoraggio della funzionalità respiratoria (spirometria)*
- *frequenza e gravità delle riacutizzazioni*



# INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA IN ETÀ EVOLUTIVA



## INQUADRAMENTO GENERALE

L'insufficienza respiratoria cronica in età pediatrica può dipendere da condizioni congenite o acquisite; molto spesso si riscontra in corso di malattie rare con interessamento contemporaneo di più organi ed apparati, presenza di quadri clinici complicati e di bisogni assistenziali complessi. Essa assorbe il 35% della spesa sanitaria attribuita alla pediatria ed è responsabile del 70% dei ricoveri in terapia intensiva.

L'esperienza degli ultimi anni e lo sviluppo di una specifica letteratura internazionale ha evidenziato che il razionale dell'assistenza di questi pazienti deve basarsi sulla assistenza domiciliare, possibile solo se si realizza il modello di "rete socio sanitaria" (Centro specialistico, ospedale di comunità, Pediatra di famiglia, servizi di cure domiciliari, Caregiver, servizi sociali).

Vengono di seguito elencate le principali criticità, gli obiettivi generali, gli obiettivi specifici, le linee di intervento proposte, i risultati attesi ed alcuni indicatori di monitoraggio



### **Principali criticità**

- Carenza di informazioni:
  - a) sul numero di bambini in ossigenoterapia a lungo termine;
  - b) sul numero di portatori di tracheotomia per insufficienza respiratoria cronica;
  - c) sulle modalità di assistenza adottate nel territorio regionale.
- Difficoltà nell'integrazione e inclusione a livello scolastico.

### **Obiettivi generali**

- Favorire la deospedalizzazione e la domiciliarietà.
- Promuovere il controllo e l'inquadramento diagnostico-terapeutico dei pazienti con disabilità complessa, che presentino problemi di insufficienza respiratoria cronica (IRC).
- Favorire l'integrazione e l'inclusione in ambienti scolastici e di vita quotidiana.

### **Obiettivi specifici**

- Promuovere la gestione dei pazienti da parte dei medici curanti e degli ospedali di comunità, offrendo modalità di lavoro "in rete" con i Centri specialistici e portando sul territorio la sede primaria di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari.
- Favorire l'assistenza domiciliare e le possibilità di integrazione-inclusione in ambito scolastico e formativo
- Incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico.
- Favorire il coinvolgimento familiare e il supporto psicologico.

### **Linee di intervento proposte**

1. Promuovere l'intervento riabilitativo (respiratorio o ventilatorio) precoce.
2. Promuovere l'attivazione di una rete territoriale per i pazienti pediatrici in IRC.
3. Elaborare protocolli diagnostici terapeutici condivisi.
4. Definire e applicare percorsi per la domiciliazione dei bambini con insufficienza respiratoria cronica, finalizzati a ridurre la durata dei ricoveri ospedalieri e a favorire l'assistenza al domicilio sul territorio di competenza.
5. Promuovere attività di formazione dei Caregiver primari (normalmente i genitori), degli infermieri delle cure domiciliari e dei medici del territorio con tutoraggio costante da parte delle unità specialistiche di riferimento, anche attraverso il supporto di tecnologie, quali la telemedicina.
6. Assicurare sostegno anche psicologico alla famiglia.

### **Risultati attesi**

- Aumento dei percorsi di integrazione sociosanitaria.
- Aumento dei percorsi per la domiciliazione dei bambini con insufficienza respiratoria anche attraverso un supporto tecnologico.

### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

- Numero di ricoveri dei ricoveri/giornate di degenza/paziente.
- Numero di riacutizzazioni respiratorie: Paziente/anno.
- % di soggetti curati al proprio domicilio.





# ASMA IN ETA' EVOLUTIVA

## MACRO ATTIVITA'

- Integrazione sociosanitaria
- Deospedalizzazione e domiciliarià
- Gestione della transizione



MINISTERO DELLA SALUTE



AGENAS



REGIONE

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Elaborare protocolli diagnostici terapeutici condivisi
2. Definire e applicare percorsi per la domiciliarià dei bambini con asma cronica grave, finalizzati a ridurre la durata dei ricoveri ospedalieri e a favorire l'assistenza al domicilio sul territorio di competenza, con il coinvolgimento familiare
3. Promuovere attività di formazione dei Caregiver primari (normalmente i genitori), degli infermieri delle cure domiciliari e dei medici del territorio con tutoraggio costante da parte delle unità specialistiche di riferimento
4. Assicurare sostegno anche psicologico alla famiglia
5. Assicurare la somministrazione dei farmaci a scuola

## OBIETTIVI GENERALI

- Favorire la deospedalizzazione e la domiciliarià
- Migliorare l'aderenza alla profilassi, terapia farmacologica
- Favorire l'integrazione e l'inclusione in ambienti scolastici e di vita quotidiana.
- Favorire il coinvolgimento familiare e il supporto psicologico

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico
- Definire PDTA condivisi
- Migliorare e consolidare l'accessibilità alle cure ed il management dei bambini e degli adolescenti asmatici
- Ridurre il livello di esposizione individuale e della popolazione ai comuni fattori di rischio modificabili (fumo di sigaretta, dieta scorretta, inattività fisica) attraverso strategie che indirizzino la popolazione a seguire uno stile di vita salutare
- Monitorare l'asma in età evolutiva ed i suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale

## RISULTATI ATTESI

- Aumento dei percorsi di integrazione scolastica e sociosanitaria
- Aumento dei percorsi per la domiciliarià dei bambini con asma grave

## INDICATORI

- Numero dei ricoveri/giornate di degenza/paziente
- Numero di riacutizzazioni: Paziente/anno
- % di soggetti con asma grave curati al proprio domicilio

## INQUADRAMENTO GENERALE

L'Asma è una malattia infiammatoria cronica che causa sintomi quali respiro sibilante, difficoltà di respiro, costrizione toracica e tosse, che variano nel tempo per occorrenza, frequenza ed intensità. I sintomi sono associati con ostruzione variabile del flusso espiratorio e possono essere scatenati o peggiorati da fattori quali infezioni virali, allergeni, fumo di tabacco, inquinanti outdoor e indoor, esercizio fisico e stress.

Lo studio SIDRIA nel 2002 (Studi italiani sui disturbi respiratori nell'infanzia e l'ambiente) ha fornito dati di prevalenza di asma nella vita del 9.3% nei bambini (6-7 anni) e del 10.3% negli adolescenti (13-14 anni); la frequenza di asma grave era, rispettivamente, 1,6% e 2.3%.

I costi diretti dell'asma bronchiale (dal 1999 riconosciuta nella lista delle malattie croniche ed invalidanti ai sensi del DM 329/99) costituiscono tra l'1 ed il 2% della spesa sanitaria italiana complessiva; i costi indiretti rappresentano oltre il 50% dei costi complessivi includendo anche il 31% delle assenze scolastiche che causano assenze dal lavoro per i genitori, a cui vanno aggiunti i costi in termini di disagio/qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Il Libro bianco 2011 riporta che nel 2007 l'asma era tra i primi 10 DRG medici per numerosità di dimissioni nella fascia di età 0-17 in regime di ricovero ordinario.



Negli anni 2009–2011 il numero delle ospedalizzazioni per asma è stato di 14,389 (tasso annuale medio 0.52 per 1,000 abitanti) con ampia variabilità tra regioni (oltre 5 volte la media nazionale in Liguria e nelle regioni del Sud); in bambini di età 2-4 anni il rischio di ospedalizzazioni è 14 volte più alto che negli adolescenti, e si riduce a 4 nei bambini di età 5-9 anni e ad 1.1 in quelli di 10-14 anni. Nel 2012 la Regione Europea dell'OMS ha riportato per l'Italia 6292 casi di dimissione ospedaliera per asma in bambini di età <1-14 anni.

Il documento di strategia del GARD-Italia del 2009 fornisce una stima dell'offerta pneumologica ed allergologica pediatrica. Le strutture pediatriche per malattie respiratorie operanti sul territorio nazionale erano circa 600, comprendenti 10 Centri Regionali per i Disturbi del Sonno, 14 Centri Regionali Allergologia e/o Asma, 297 Ambulatori di Allergologia, 104 Attività di Allergologia-Pneumologia in Day-hospital, 127 Ambulatori di Pneumologia Pediatrica, 126 Attività di Fisiopatologia Respiratoria Pediatrica.

Un approccio razionale deve perseguire il miglior controllo possibile della malattia attraverso l'aderenza al piano di trattamento previsto dalle Linee Guida GINA; la riduzione della frequenza delle riacutizzazioni attraverso il controllo e la riduzione dei fattori di rischio modificabili; la riduzione dell'invalidità attraverso programmi di riabilitazione.

#### **Principali criticità:**

- mancanza di dati aggiornati di prevalenza;
- eccessivo ricorso all'ospedalizzazione in alcune regioni;
- scarsa aderenza alle Linee Guida;
- scarsa diffusione dell'uso della spirometria semplice come strumento di screening e nel monitoraggio;
- scarsa diffusione della strumentazione diagnostica avanzata per la valutazione completa della funzione polmonare nei bambini di età prescolare (in particolare di età inferiore ai 3 anni);
- ridotto utilizzo dell'immunoterapia specifica nella prevenzione e cura dell'asma allergico;
- eccessiva variabilità tra le regioni nella gestione a lungo termine dell'asma persistente.

#### **Obiettivi generali**

- Favorire la deospedalizzazione e la domiciliarità.
- Migliorare l'aderenza alla profilassi e alla terapia farmacologica.
- Favorire l'integrazione e l'inclusione in ambienti scolastici e di vita quotidiana.
- Favorire il coinvolgimento familiare e il supporto psicologico.

#### **Obiettivi specifici**

- incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico;
- definire PDTA condivisi;
- migliorare e consolidare l'accessibilità alle cure ed il management dei bambini e degli adolescenti asmatici;
- ridurre il livello di esposizione individuale e della popolazione ai comuni fattori di rischio modificabili (fumo di sigaretta, dieta scorretta, inattività fisica) attraverso strategie che indirizzino la popolazione a seguire uno stile di vita salutare;
- monitorare l'asma in età evolutiva ed i suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale.



### **Linee di intervento proposte**

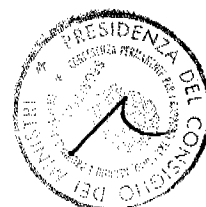
1. Elaborare protocolli diagnostici terapeutici condivisi.
2. Definire e applicare percorsi per la domiciliazione dei bambini con asma cronica grave, finalizzati a ridurre la durata dei ricoveri ospedalieri e a favorire l'assistenza al domicilio sul territorio di competenza, con il coinvolgimento familiare.
3. Promuovere attività di formazione dei Caregiver primari (normalmente i genitori), degli infermieri delle cure domiciliari e dei medici del territorio con tutoraggio costante da parte delle unità specialistiche di riferimento.
4. Assicurare sostegno anche psicologico alla famiglia.
5. Assicurare la somministrazione dei farmaci a scuola.

### **Risultati attesi**

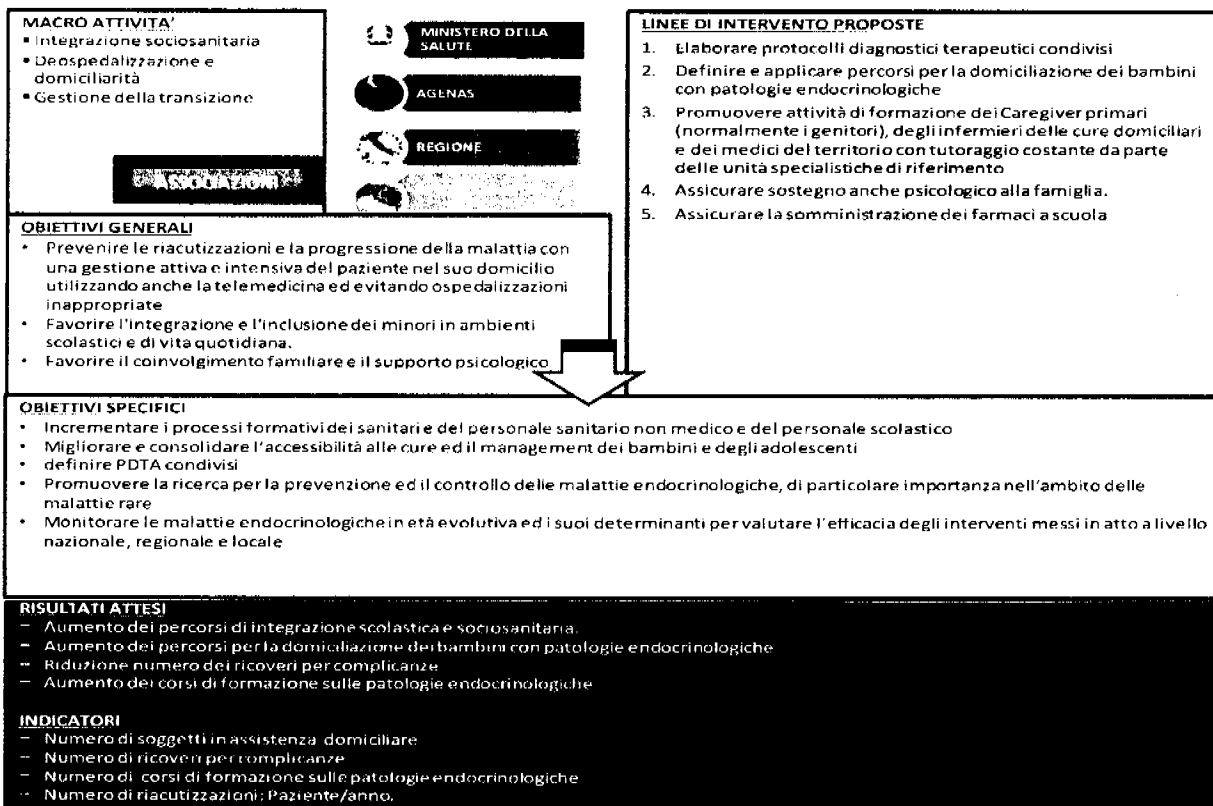
- Aumento dei percorsi di integrazione scolastica e sociosanitaria.
- Aumento dei percorsi per la domiciliazione dei bambini con asma grave

### **Indicatori proposti (monitoraggio)**

- Numero di ricoveri dei ricoveri/giornate di degenza/paziente.
- Numero di riacutizzazioni/Paziente/anno.
- % di soggetti con asma grave curati al proprio domicilio.



# MALATTIE ENDOCRINE IN ETA' EVOLUTIVA



## INQUADRAMENTO GENERALE

L'endocrinologia pediatrica comprende un insieme di condizioni che vanno dalle endocrinopatie congenite, alle malattie endocrine rare, al diabete nelle sue diverse forme, fino alle complicanze endocrine delle malattie croniche, compresi i tumori e le sindromi malformative, l'anoressia nervosa e altre ancora. Rientrano, inoltre, tra le sue competenze la gestione di un vero e proprio problema di sanità pubblica, quale l'obesità del bambino e dell'adolescente e l'inquadramento e la cura di disturbi dell'accrescimento e della maturazione puberale.

A seguito delle migliorate capacità diagnostiche e potenzialità terapeutiche, il numero di pazienti affetti da tali malattie seguiti presso centri di endocrinologia e diabetologia pediatrica è in continuo aumento. Trattasi spesso di forme croniche, nella maggioranza irreversibili, che richiedono terapia e follow-up per molti anni. In Italia attualmente si stima che oltre 2 milioni di bambini ed adolescenti si rivolgano ai centri di endocrinologia e diabetologia pediatrica dove la maggioranza di loro viene seguita regolarmente. Tale stima si basa sulla frequenza documentata di malattie quali il diabete, l'obesità/sovrappeso (oltre il 10 % fino al 20-30% della popolazione pediatrica), disturbi dell'accrescimento (oltre il 2% della popolazione pediatrica), la sindrome adrenogenitale, l'ipotiroidismo congenito ed acquisito, i pazienti sopravvissuti a tumori maligni, e le malattie rare. Per quanto attiene a queste ultime, dati recenti evidenziano che 1/3 delle malattie rare sono seguite presso i centri di endocrinologia e diabetologia pediatrica. Per la maggior parte delle patologie endocrine, sia primitive che secondarie ad altre malattie, il modello assistenziale più efficace ed efficiente consiste nella "presa in carico" del paziente nell'ambito di un'organizzazione adeguata al livello di complessità della malattia.



Un approccio razionale alle malattie endocrine nell'età pediatrica dovrebbe considerare le malattie nelle loro diverse fasi e prevedere modalità di assistenza e di cura organizzate per intensità e complessità articolate su strutture di II° livello, generalmente ospedaliere, di elevata specializzazione e strutture territoriali di I° livello di media o bassa intensità. Le strutture di endocrinologia pediatrica, in funzione del quadro epidemiologico e dell'organizzazione già esistente, dovrebbero prevedere la presenza di personale medico e non medico dedicato.

#### **Principali criticità:**

- E' carente l'approccio alle problematiche endocrinologiche connesse al periodo prenatale.
- Scarsa diffusione delle reti assistenziali, con conseguenti ritardi diagnostici, esami ripetuti, ecc. e carente interazione tra i centri specialistici e i pediatri di famiglia.
- Necessità di elaborare linee guida o raccomandazioni condivise tra le Società scientifiche interessate, sulla base di Evidence Based Medicine, per definire i PDTA e guidare i percorsi assistenziali regionali.
- Necessità di ridurre il livello di inappropriately sia clinica sia organizzativa
- Va favorito l'utilizzo appropriato delle tecnologie avanzate che incide sul costo/efficienza della diagnosi
- Carenza di adeguato supporto psicologo alle famiglie

#### **Obiettivi generali**

- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva del paziente nel suo domicilio utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate
- Favorire l'integrazione e l'inclusione dei minori in ambienti scolastici e di vita quotidiana.
- Favorire il coinvolgimento familiare e il supporto psicologico

#### **Obiettivi specifici**

- Incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico
- migliorare e consolidare l'accessibilità alle cure ed il management dei bambini e degli adolescenti;
- definire PDTA condivisi;
- promuovere la ricerca per la prevenzione ed il controllo delle malattie endocrinologiche, di particolare importanza nell'ambito delle malattie rare;
- monitorare le malattie endocrinologiche in età evolutiva ed i suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale

#### **Linee di intervento proposte**

1. Elaborare protocolli diagnostici terapeutici condivisi.
2. Definire e applicare percorsi per la domiciliazione dei bambini con patologie endocrinologiche
3. Promuovere attività di formazione dei Caregiver primari (genitori), degli infermieri delle cure domiciliari e dei medici del territorio con tutoraggio costante delle unità specialistiche di riferimento.
4. Assicurare sostegno anche psicologico alla famiglia.
5. Assicurare la somministrazione dei farmaci a scuola

#### **Risultati attesi**

- Aumento dei percorsi di integrazione scolastica e sociosanitaria.
- Aumento dei percorsi per l'assistenza domiciliare dei bambini con patologie endocrinologiche



- Riduzione numero dei ricoveri per complicanze
- Aumento dei corsi di formazione sulle patologie endocrinologiche

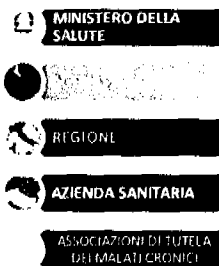
#### Indicatori

- Numero dei ricoveri per complicanze di patologie endocrinologiche
- Numero di soggetti in assistenza domiciliare
- Numero dei corsi di formazione sulle patologie endocrinologiche
- Numero di riacutizzazioni/paziente/anno.

## MALATTIE RENALI CRONICHE IN ETA' EVOLUTIVA

#### MACRO ATTIVITA'

- Integrazione sociosanitaria
- Deospedalizzazione e domiciliarità
- Gestione della transizione



#### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Favorire la formazione dei PLS per la individuazione precoce delle malattie renali croniche e dei soggetti a rischio e promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie
2. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
3. Sperimentare modelli di dialisi domiciliare sia peritoneale che di emodialisi utilizzando strumenti di tele-dialisi assistita.
4. Favorire l'individuazione dei fattori di progressione della malattia renale e delle sue traiettorie.
5. Promuovere il rispetto dei criteri di personalizzazione della terapia conservativa favorendo l'utilizzo appropriato dei prodotti aprotici.
6. Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare la dialisi, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale.

#### OBIETTIVI GENERALI

- Identificare precocemente i soggetti in età evolutiva a rischio di sviluppare malattie renali croniche.
- Individuare precocemente la MRC (stadio 1-2).
- Ritardare l'insorgenza dell'insufficienza renale.
- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva del paziente nel suo domicilio utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate

#### OBIETTIVI SPECIFICI

- Sviluppo di registri di malattie nefrologiche allo scopo di standardizzare e migliorare la diagnosi e il trattamento di tali patologie e raccogliere dati sull'evoluzione a lungo termine delle malattie iniziate in età pediatrica.
- Creazione di reti regionali diagnostico-assistenziali di nefrologia pediatrica, sul modello di quelle già presenti in alcune regioni, per la definizione di percorsi diagnostici e terapeutici condivisi.
- Sviluppo di percorsi organizzativi mirati alla transizione del paziente dai centri pediatrici a quelli dell'adulto, secondo un modello condiviso con la nefrologia dell'adulto.
- Necessità di assistenza domiciliare in alcuni casi con particolari difficoltà socio-sanitarie.

#### RISULTATI ATTESI

- Riduzione della popolazione affetta da insufficienza renale cronica.
- Aumento, tra i soggetti in terapia dialitica, delle prestazioni domiciliari (dialisi peritoneale, emodialisi).
- Definizione dei criteri di personalizzazione delle terapie conservative e sostitutive.

#### INDICATORI

- % di pazienti con insufficienza renale cronica sulla popolazione affetta da malattia renale cronica.
- Numero di soggetti con insufficienza renale cronica in tele-dialisi assistita.
- Numero di soggetti in dialisi domiciliare.



## INQUADRAMENTO GENERALE

La valutazione della prevalenza dell'insufficienza renale cronica in età pediatrica si basa sui dati di Italkid (Pediatrics 2003), un registro di popolazione, esteso a tutto il territorio nazionale, istituito nel 1990 e che ha interrotto la sua attività il 31 dicembre del 2000. I criteri di inclusione nel registro erano una clearance della creatinina  $< 75 \text{ ml/min/1.73m}^2$  ed età inferiore a 15 anni al momento della registrazione.

La prevalenza puntuale dell'insufficienza renale cronica in Italia dedotta dal registro Italkid era 108 casi per milione di popolazione pediatrica. Questi dati sono confermati dallo studio condotto nella Regione Piemonte che indica una prevalenza di 96 bambini/milione bambini residenti nella regione (Acta Paediatr 2008). In prospettiva, ci si attende un dato in crescita a causa dell'aumento di bambini nati fortemente prematuri e di bambini obesi.

Da 25 anni è inoltre attivo un Registro Italiano di Dialisi Pediatrica che al momento raccoglie i bambini seguiti con tecnica extracorporea e peritoneale. A questo registro afferiscono tutti i centri di Nefrologia Pediatrica situati nel territorio nazionale. Dal registro emerge che i nuovi casi di bambini che entrano in dialisi ogni anno e che necessitano poi di trapianto di rene, sono tra 30 e 50 (con un rapporto di 60/40 tra dialisi peritoneale ed emodialisi), cui vanno aggiunti 10-20 bambini che effettuano il trapianto pre-emptivo. Per quanto riguarda la prevalenza, si stima che in Italia siano in questo momento in follow-up circa 100 bambini in trattamento dialitico e, dei circa 1900 trapianti renali eseguiti in Italia dal 1987, circa 6-800 sono ancora in follow-up in età pediatrica.

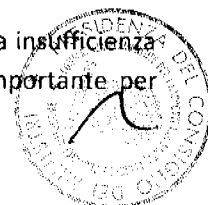
*Le patologie che conducono a malattia renale cronica (CKD) nei primi anni di vita sono per lo più congenite/ereditarie, mentre alcune sono dovute a processi infiammatori o autoimmuni acquisiti nella seconda infanzia. Le anomalie congenite di sviluppo del rene e delle vie urinarie (CAKUT) e le nefropatie ereditarie sono responsabili di circa i 2/3 di tutte le CKD nei Paesi industrializzati, mentre le forme acquisite prevalgono nei Paesi emergenti (PediatrNephrol 2012), in parte per una probabile sotto diagnosi delle prime. Un'adeguata diagnostica prenatale, un'attenta diagnostica strumentale e di laboratorio e la diagnosi molecolare delle nefro-uropatie congenite, permettono una diagnosi precoce e un migliore follow-up del bambino con malattia renale cronica.*

Molte altre patologie renali richiedono l'intervento del nefrologo pediatra e l'assistenza di strutture specializzate; tra queste, tutte le nefropatie ereditarie (Sindrome di Alport, Rene policistico di tipo recessivo, cistinosi, iperossaluria, nefronoftisi, etc), le malattie acquisite quali le glomerulonefriti primitive o secondarie, le sindromi nefrosiche cortico-dipendenti e cortico-resistenti e una serie di tubulopatie croniche con complicanze generalizzate gravi, anche se non associate a insufficienza renale cronica.

La malattia renale cronica in età pediatrica è particolarmente complessa, perché spesso si associa a malformazioni di altri organi e/o apparati, in un quadro di sindrome malformativa. Negli stadi terminali, ha un impatto devastante sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia, poiché - oltre al rischio cardiovascolare - comporta problemi specifici quali l'alterata crescita e la compromissione dello sviluppo psico-sociale (SeminNephrol 2009; Clin J AmNephrolSoc 2010; PediatrNephrol 2009 e 2014). Il trapianto di rene migliora sensibilmente la sopravvivenza, riduce la morbilità e permette un recupero rilevante della crescita e dello sviluppo, in particolare se eseguito pre-emptivo e da donatore vivente.

Il bambino con malattia renale cronica deve pertanto essere preso in carico in unità operative specialistiche, dal nefrologo pediatra e da un'equipe multidisciplinare clinica e chirurgica, comprendente dietista, psicologa e assistente sociale, con competenze specifiche per l'età infantile, che pianifichi un programma di terapia conservativa, nutrizionale e correttiva di anomalie associate e, in un secondo momento, la dialisi e il trapianto in ambiente idoneo.

E' importante porre l'accento sul fatto che una discreta percentuale di malattie che portano a insufficienza renale cronica in età adulta, originano in età pediatrica e quindi la diagnosi precoce è importante per



prevenire o rallentare il danno renale.

L'analisi della realtà italiana (Agenas 2011) e dell'esperienza internazionale porta a sostenere la necessità di una struttura complessa di Nefrologia pediatrica ogni 4-6.000.000 di abitanti, in grado di eseguire dialisi in bambini e neonati con malattia renale cronica ed acuta e una diagnostica e terapia specifica di tutte le malattie renali (per esempio biopsia renale e terapie con monoclonali). Per quanto riguarda il trapianto di rene pediatrico è stimato sufficiente un centro ogni 9-10 milioni di abitanti. Questi centri devono essere sviluppati in stretta associazione a centri specializzati di urologia pediatrica.

#### **Principali criticità**

- Ritardo nella diagnosi
- Frequente utilizzo di farmaci off-label nel trattamento del bambino con malattia renale cronica o altre patologie renali importanti, con conseguenti difficoltà di accesso.
- Disomogeneità territoriali nella fornitura di latte speciale (a basso contenuto di potassio e/o fosforo) e particolari alimenti, ancora esclusi dai Lea.
- Mancanza di un registro della malattia renale cronica in età pediatrica, in collaborazione con i registri esistenti di dialisi cronica e di trapianto renale.

#### **Obiettivi generali**

- Identificare precocemente i soggetti in età evolutiva a rischio di sviluppare malattie renali croniche.
- Individuare precocemente la MRC (stadio 1-2).
- Ritardare l'insorgenza dell'insufficienza renale.
- Prevenire le riacutizzazioni e la progressione della malattia con una gestione attiva e intensiva del paziente nel suo domicilio utilizzando anche la telemedicina ed evitando ospedalizzazioni inappropriate

#### **Obiettivi specifici**

- Sviluppo di registri di malattie nefrologiche allo scopo di standardizzare e migliorare la diagnosi e il trattamento di tali patologie e raccogliere dati sull'evoluzione a lungo termine delle malattie iniziate in età pediatrica.
- Creazione di reti regionali diagnostico-assistenziali di nefrologia pediatrica, sul modello di quelle già presenti in alcune regioni, per la definizione di percorsi diagnostici e terapeutici condivisi.
- Sviluppo di percorsi organizzativi mirati alla transizione del paziente dai centri pediatrici a quelli dell'adulto, secondo un modello condiviso con la nefrologia dell'adulto.
- Necessità di assistenza domiciliare in alcuni casi con particolari difficoltà socio-sanitarie.

#### **Linee di intervento proposte**

1. Favorire la formazione dei PLS per la individuazione precoce delle malattie renali croniche e dei soggetti a rischio e promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie
2. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
3. Sperimentare modelli di dialisi domiciliare sia peritoneale che di emodialisi utilizzando strumenti di teledialisi assistita.
4. Favorire l'individuazione dei fattori di progressione della malattia renale e delle sue traiettorie.
5. Promuovere il rispetto dei criteri di personalizzazione della terapia conservativa favorendo l'utilizzo appropriato dei prodotti a proteici.
6. Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare la dialisi, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale.







## Gli scenari della cronicità

### Lo scenario internazionale <sup>20</sup>

Già durante il meeting delle Nazioni Unite sulle malattie croniche, nel settembre 2011, i leader mondiali si erano impegnati, con una dichiarazione politica ottenuta grazie a consultazioni regionali dell'OMS, riunioni ministeriali e audizioni della società civile, ad adottare azioni comuni per la prevenzione delle malattie croniche.

Il documento riconosceva l'impatto globale di queste malattie come una delle maggiori sfide per lo sviluppo, sociale ed economico, nel XXI secolo, sottolineando la necessità di un intervento rapido e coordinato che impegnasse i Governi e la società civile. L'Assemblea ha richiesto, quindi, l'impegno dei Governi a sviluppare piani multisettoriali di prevenzione e controllo delle malattie croniche e a definire obiettivi nazionali per focalizzare gli interventi e valutarne i progressi.

Recentemente, il summit europeo sulle malattie croniche (Bruxelles, 3-4 aprile 2014), ha sottolineato la necessità di uno sforzo comune per ottimizzare risorse ed energie; è stata inoltre sottolineata la necessità di una coalizione con la società per prevenire le malattie croniche, preservare il migliore stato di salute possibile e la sostenibilità di un sistema sanitario moderno, con l'obiettivo di massimizzare gli anni di vita in buona salute dei cittadini.

Nel documento conclusivo vengono identificati gli elementi chiave per una risposta complessiva contro le malattie croniche, e tra questi:

- *rafforzare la leadership politica per garantire un approccio coordinato e intersettoriale*, l'integrazione dei temi di salute in tutte le politiche è di fondamentale importanza;
- *promuovere la prevenzione agendo sui principali fattori di rischio* (tabacco, alcol, alimentazione, attività fisica) dando priorità alle persone più vulnerabili e a quelle a maggior rischio, offrendo incentivi per favorire cambiamenti di stile di vita e comportamentali;
- *ridisegnare/adattare i modelli di assistenza* per favorire una migliore integrazione fra i servizi e assicurare la continuità delle cure;
- *esplorare le possibilità offerte dalle moderne tecnologie*: e-health, ICT, grandi database (Big Data);
- *promuovere azioni di contrasto alle disuguaglianze sociali e di salute* che riguardano le fasce di popolazione più vulnerabile;
- *promuovere l'empowerment delle persone con malattie croniche* e dei cittadini in generale, focalizzando l'attenzione sui giovani anche attraverso l'uso dei social media;

<sup>20</sup> Bibliografia – Sitografia

1. <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/event/regional-high-level-consultation-on-non-communicable-diseases>.  
2. *The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060)*, European Economy 2|2012. European Commission. [http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/european\\_economy/2012/pdf/ee-2012-2\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2012/pdf/ee-2012-2_en.pdf)



- *promuovere la partecipazione delle persone con malattie croniche e delle Associazioni di pazienti* nella definizione delle politiche sanitarie;
- *rafforzare la ricerca e lo sviluppo* di nuove terapie, tecnologie, metodi di trattamento e prevenzione per le più rilevanti patologie;
- *stimolare la valutazione e la disseminazione di informazioni* sugli interventi costo-efficaci per la prevenzione e il management delle malattie croniche con particolare attenzione agli interventi basati su prove di efficacia;
- *assicurare risorse adeguate.*

Testimonianza dell’impegno europeo, anche in risposta agli obiettivi posti dalle Nazioni Unite, è l’avvio di una “Joint action” (CHRODIS-JA) dedicata al contrasto delle malattie croniche e alla promozione dell’invecchiamento “in salute” nel corso della vita. L’obiettivo è quello di promuovere e facilitare un processo di scambio e trasferimento di buone pratiche tra i Paesi per un’azione efficace contro le malattie croniche, con un focus specifico sulla promozione della salute e la prevenzione delle malattie croniche, sulla co-morbidità e il diabete.

L’attività relativa alla promozione della salute e prevenzione si concentra su fattori di rischio comportamentali, i determinanti sociali e le disuguaglianze di salute. Il progetto prevede, inoltre, la realizzazione di una piattaforma web per lo scambio e la diffusione di informazioni per offrire a decisori, operatori sanitari, cittadini e ricercatori le informazioni più rilevanti sulle migliori prassi nelle malattie croniche concentrandosi principalmente su malattie cardiovascolari, ictus e diabete. L’avvio della Joint Action può rappresentare il primo passo per definire azioni comuni e coerenti per affrontare il tema della cronicità.

Per sostenere le attività degli Stati e documentare i risultati ottenuti, l’OMS conduce periodicamente indagini che consentono di stimare i trend di mortalità per le malattie croniche, la prevalenza di alcuni fattori di rischio e la capacità dei sistemi nazionali di rispondere alla sfida posta dal crescente aumento della diffusione di queste patologie.

Nel Rapporto “*Non communicable Diseases – Country Profiles 2014*” vengono riportati i dati relativi a 178 Paesi: di questi il 95% ha un dipartimento (una unità) del Ministero della salute dedicato alle malattie croniche, e la metà ha definito un piano operativo con un budget dedicato. Il numero di Paesi che ha condotto indagini recenti sulla prevalenza dei fattori di rischio è passata dal 30% del 2011 al 63% del 2013, a dimostrazione del fatto che si stanno ponendo le basi per un efficace controllo delle malattie croniche.

## **Lo scenario nazionale: 1. il livello centrale**

### *I PIANI SANITARI NAZIONALI (PSN) E LA MODIFICA DEL TITOLO V DELLA COSTITUZIONE*

Gli ultimi Piani sanitari nazionali hanno riconosciuto alle patologie croniche un particolare rilievo in termini di impatto socio-sanitario, fissando obiettivi di miglioramento della qualità dell’assistenza alla persona con cronicità.



Questi concetti sono stati sviluppati fin dal PSN 1994-1996 che ha dato indicazioni precise in direzione della deospedalizzazione e dell'integrazione tra le varie competenze sanitarie e sociali coinvolte nell'assistenza ai soggetti affetti da patologie croniche e della continuità delle cure, mentre il PSN 1998-2000 ha fornito un ulteriore e più deciso impulso alla gestione delle condizioni di cronicità, raccomandando di dare continuità agli interventi mirati al miglioramento della qualità di vita degli ammalati e dei loro familiari, sviluppando al contempo opportunità di partecipazione alla vita sociale. Da ultimo, il PSN 2006-2008 fa esplicito riferimento ad alcuni punti focali dell'azione del SSN: organizzare meglio e potenziare la promozione della salute e la prevenzione; rimodellare le cure primarie; favorire la promozione del governo clinico e della qualità; potenziare i sistemi integrati di reti a livello nazionale, inter istituzionale (integrazione sociosanitaria), e tra i diversi livelli di assistenza (prevenzione, cure primarie); promuovere l'innovazione e la ricerca; favorire il ruolo partecipato del cittadino e delle Associazioni; attuare politiche per la qualificazione delle risorse umane.

L'attuale contesto istituzionale e normativo è stato modificato dal nuovo assetto dei rapporti tra lo stato e le Regioni ridefinito dalla modifica del titolo V della Costituzione e dalla individuazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Il Dpcm 29 novembre 2001 e successive integrazioni ha rappresentato l'avvio di una nuova fase per la politica sanitaria: lo Stato, nelle sue articolazioni centrale e locale deve garantire ai cittadini un Servizio sanitario omogeneo in termini di qualità e quantità delle prestazioni erogate.

#### *IL PROGRAMMA "GUADAGNARE SALUTE"*

Seguendo le indicazioni dell'OMS e nella scia di quanto già proposto dal Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2005-2007 (vedi successivo paragrafo), in Italia, nel 2007, è stato approvato il Programma nazionale "Guadagnare Salute: rendere facili le scelte salutari"<sup>21</sup>, una strategia globale per contrastare i quattro principali fattori di rischio delle malattie croniche non trasmissibili (fumo, abuso di alcol, dieta scorretta e inattività fisica) attraverso l'attivazione di dinamiche intersettoriali (alleanze con il mondo della scuola, dell'agricoltura, dei trasporti, dell'urbanizzazione, dello sport e dell'industria), al fine di promuovere e favorire corretti stili di vita da parte della popolazione nell'ottica di migliorare la salute e prevenire le principali patologie croniche.

#### *IL PIANO NAZIONALE DI PREVENZIONE (PNP)*

Lo strumento fondamentale di pianificazione, messo in campo già dal 2005, è rappresentato dal Piano Nazionale della Prevenzione (PNP). Si tratta di un documento di respiro strategico che stabilisce, a livello nazionale, gli obiettivi e gli strumenti per la prevenzione che sono adottati a livello regionale con i Piani Regionali di Prevenzione (PRP).

Per quanto riguarda le malattie croniche non trasmissibili, il PNP 2014-2018 prevede, come macro obiettivo, la riduzione del carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità di tali patologie attraverso un approccio che comprenda strategie di popolazione (di comunità) e strategie sull'individuo.

La scelta è di intervenire principalmente attraverso strategie di popolazione finalizzate a diffondere e facilitare l'adozione di stili di vita corretti, implementando gli obiettivi del Programma nazionale "Guadagnare Salute", secondo i principi di "Salute in tutte le politiche". Qualora, invece, si fosse in presenza di soggetti già con fattori di rischio comportamentali o intermedi, la scelta strategica è di identificare

<sup>21</sup> [www.salute.gov.it/stiliVita/stiliVita.jsp](http://www.salute.gov.it/stiliVita/stiliVita.jsp)



precocemente tali soggetti per indirizzarli, anche con l'ausilio del counselling motivazionale, verso offerte derivanti dai programmi di comunità (es. gruppi di cammino, gruppi per smettere di fumare, ...) o terapeutico specifici (es. prescrizione attività fisica). I soggetti con patologia già in atto, invece, andranno avviati verso idonei percorsi di presa in carico.

#### IL "PIANO SULLA MALATTIA DIABETICA"

Il Piano è stato elaborato nell'ambito della Commissione Nazionale Diabete, istituita presso la Direzione generale per la Programmazione sanitaria al fine di proseguire l'attuazione della legge 115/87 e del relativo Atto di intesa del 1991.

Il documento è stato predisposto per dar seguito alle indicazioni europee con le quali si invitano gli Stati membri ad elaborare e implementare Piani nazionali per la lotta contro il diabete, tenuto conto dell'aumentata prevalenza della malattia e della possibilità di influenzare la sua storia naturale, riducendone il peso clinico, sociale ed economico.

Il Piano si propone di dare omogeneità ai provvedimenti e alle attività locali, fornendo indicazioni per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Nel pieno rispetto dei modelli organizzativi e delle specificità delle singole Regioni, esso definisce ampi obiettivi, linee prioritarie e indirizzi strategici, descrive modelli per ottimizzare la disponibilità e l'efficacia dell'assistenza, evidenzia le aree che richiedono ulteriore sviluppo.

Il documento è stato approvato in Conferenza Stato-Regioni il 6 dicembre 2012.

#### IL "PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE" (PON)

Con Intesa Stato-Regioni del 30 ottobre 2014 è stata approvata una articolata pianificazione riguardante l'oncologia al fine di rafforzare l'azione delle Regioni e del Ministero nella lotta contro il cancro.

L'Intesa ha innanzitutto prorogato al 2016 la validità del "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro (a suo tempo approvato con Intesa 10/2/11). La dizione utilizzata nell'Intesa non è più "Piano oncologico" a seguito del confronto con le Regioni che, in coerenza alla impostazione di "stewardship" adottata dal Ministero, hanno, viceversa, considerato questo documento come un "indirizzo" e non un "piano".

Conseguentemente, l'obiettivo principale del documento è dare forti indicazioni su dove Stato e Regioni debbano indirizzare gli sforzi comuni al fine di migliorare ulteriormente la "presa in carico totale" del malato oncologico da parte del SSN. Il documento esplicita la cornice teorica di riferimento, le priorità condivise, gli obiettivi comuni.

L'Intesa del 30/10/2014, inoltre, prevede il recepimento di tre importanti documenti, predisposti da Gruppi di lavoro istituiti dal Ministero con esperti e rappresentanti del Coordinamento delle Regioni e PPA, che riguardano: 1) l'implementazione delle reti oncologiche, con l'identificazione di un set di obiettivi specifici e criteri di realizzazione da applicare nei possibili diversi modelli regionali); 2) l'uso delle risorse di sistema identificando, sulla base delle evidenze di letteratura, una serie di tecnologie a forte rischio di inappropriata e rispetto alle quali le Regioni sono chiamate a una verifica del loro uso con la prospettiva di potere, in relazione alle applicazioni specifiche, essere considerate pratiche dismissibili (il documento è intitolato "Buon uso delle risorse in oncologia"); 3) gli aspetti metodologici da utilizzare nella valutazione HTA in oncologia e criteri di priorità per indirizzare l'uso delle risorse disponibili alle valutazioni di HTA (il documento è intitolato "HTA e oncologia").



### *IL "PROGRAMMA NAZIONALE ESITI" (PNE)*

Il Programma Nazionale Esiti (PNE) sviluppa nel SSN la valutazione degli esiti degli interventi sanitari, che può essere definita come "stima, con disegni di studio osservazionali (non sperimentali), dell'occorrenza degli esiti di interventi/trattamenti sanitari".

La struttura organizzativa del PNE è costituita all'interno di Agenas da: Direzione scientifica, Segreteria e Coordinamento; Comitato PNE (composto dai rappresentanti di Regioni, Province Autonome ed istituzioni scientifiche); Centro di riferimento operativo per progettazione, gestione, disegno ed analisi dati e gestione sito web (Dipartimento di Epidemiologia del Lazio); Rete dei programmi regionali di valutazione di esito. Il Ministero della salute garantisce l'autonomia, l'integrità e l'indipendenza delle valutazioni del Programma Nazionale Esiti, di cui la direzione scientifica è responsabile e di cui risponde. Il Piano adotta procedure per la prevenzione e la regolazione di conflitti di interesse.

Il PNE è costituito dalle funzioni di valutazione a livello nazionale e dalle funzioni di valutazione a livello regionale. In particolare promuove e supporta programmi regionali di valutazione di esito, che, per le caratteristiche di maggiore validità dei sistemi informativi regionali e locali, possono produrre valutazioni integrative, talora di maggiore validità, rispetto a quelle nazionali. Agenas attraverso il PNE collabora con le competenti strutture del Ministero della salute e delle Regioni e PP.AA. per lo sviluppo e l'integrazione di tutti i sistemi informativi del SSN, ai fini della loro utilizzazione nelle valutazioni di esito.

### *IL "DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER LA MALATTIA RENALE CRONICA"*

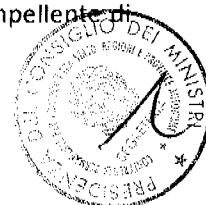
Con accordo Stato-Regioni del 5 agosto 2014 è stato approvato il "Documento di indirizzo per la Malattia Renale Cronica". L'accordo delinea il modello di riferimento adottato dal Ministero della Salute e dalle Regioni per la definizione delle strategie di governo in tema di prevenzione e contempla nel merito l'emanazione di uno strumento tecnico di indirizzo. In particolare l'accordo traccia le indicazioni per la prevenzione primaria, diagnosi precoce e la definizione dei percorsi di cura e evidenzia la necessità di istituire un registro di patologia.

Tale documento è stato redatto come attuazione del precedente Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di approvazione del "Documento di indirizzo per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo" del 26 settembre 2012, che prevedeva l'istituzione di appositi tavoli di lavoro.

Il Tavolo in parola ha sviluppato le linee di attività dell'Accordo suddetto, individuando le azioni più efficaci per prevenire la comparsa e/o l'aggravamento della MRC, a partire dagli stadi più precoci, al fine di ritardare il ricorso alla terapia sostitutiva. Al termine dei lavori, il gruppo in parola ha prodotto il "Documento di indirizzo per la malattia renale cronica".

### *IL PIANO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE (PNMR)*

La predisposizione dello schema di PNMR risponde all'impegno, richiesto dalla Commissione e dal Consiglio d'Europa agli Stati membri attraverso la Raccomandazione 2009/C 151/02, di adottare un Piano nazionale per le MR entro il 2013. Il PNMR è stato approvato in Conferenza S/R con accordo del 16 ottobre 2014. I contenuti del documento sono funzionali all'esigenza di dare unitarietà all'insieme delle azioni già intraprese nel nostro Paese nel settore delle malattie rare (MR) e alla necessità sempre più impellente di condividere una strategia nazionale di pianificazione delle attività.



Le politiche di sviluppo dell'assistenza per le MR, le strategie, gli obiettivi e le azioni illustrati dallo schema di PNMR sono, quasi interamente, già delineate in precedenti interventi normativi che hanno individuato nelle malattie rare un'area di priorità nella Sanità pubblica e hanno confermato l'interesse per questo settore.

L'obiettivo principale del Piano è, quindi, quello di fornire un complesso di indicazioni utili ad affrontare il problema delle MR in maniera organica, suggerendo strumenti di governo del sistema da attuarsi ai diversi livelli istituzionali, in continuità con quanto indicato da precedenti documenti di programmazione (schemi di PSN) per le aree assistenziali di interesse: le cure primarie, palliative, di riabilitazione e dell'assistenza domiciliare.

#### *IL PIANO NAZIONALE DEMENZE*

Il Ministero della Salute ha avviato, a settembre 2013, il percorso per la formulazione di un "Piano di azioni nazionale nel settore delle demenze", allo scopo di dotare finalmente il nostro Paese di una strategia globale ed integrata per fare fronte alla vera e propria emergenza che il fenomeno rappresenta, soprattutto nelle aree ad alto indice di invecchiamento come l'Italia. La metodologia scelta dal Ministero è stata quella di costruire l'intero percorso di definizione del Piano insieme a tutte le Regioni, coinvolgendo anche direttamente le tre principali Associazioni nazionali di utenti e familiari e gli esperti individuati dall'Istituto Superiore di Sanità.

Il Piano è stato approvato come Accordo in Conferenza Unificata nella seduta del 30 Ottobre 2014.

A tal fine il "Piano nazionale demenze" intende fornire indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

#### *IL PIANO NAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLE EPATITI VIRALI (PNEV)*

Il PNEV è un documento programmatico le cui finalità sono quelle di affrontare efficacemente i temi della prevenzione e cura delle epatiti virali in Italia, attraverso il coinvolgimento di tutti gli stakeholder di sistema (Istituzioni, pazienti e medici), come previsto dalle risoluzioni OMS 63.18 e 67.6.

Il cardine del PNEV è quello di assicurare un approccio omogeneo a livello regionale, mettendo in atto politiche di armonizzazione e azioni finalizzate a comprendere l'epidemiologia, a sensibilizzare pazienti, cittadini e operatori sanitari, ad attivare network tra i diversi stakeholder (centri epatologici, istituzioni, associazioni pazienti) per attuare un continuo monitoraggio e miglioramento dell'accesso alle cure, indirizzando gli investimenti e rendendoli costo-efficaci, con l'obiettivo primario di porre le basi per un accesso alle cure per le epatiti virali, uniforme su tutto il territorio italiano, che assicuri a tutti i pazienti l'accesso alle nuove terapie.

Il documento prende in considerazione 5 linee di indirizzo: 1) epidemiologia; 2) prevenzione; 3) sensibilizzazione, informazione, formazione; 4) cura, trattamento e accesso; 5) impatto sociale. Il modello di gestione disegnato si basa su tre elementi portanti: a) identificazione delle aree prioritarie di intervento, con definizione di azioni appropriate e relativi tempi di realizzazione e responsabilità; b) piena adesione e collaborazione con la Conferenza Stato-Regioni; c) azione centralizzata di coordinamento e monitoraggio del PNEV, sotto la guida del Ministero della Salute.

Il Piano è stato approvato come Accordo in Conferenza Unificata nella seduta del 5 novembre 2015



## IL "PATTO PER LA SALUTE 2014-2016"

Il nuovo Patto della salute scaturisce da un contesto economico, politico e sociale caratterizzato da un'estrema complessità, affronta i grandi temi della sanità italiana, stabilisce il perno attorno al quale fondare la nuova sanità italiana. E' lo strumento con cui mettere in sicurezza il sistema per le generazioni future, assicurando la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale.

Allo stesso tempo, ha l'ambizione di considerare la salute non più come una fonte di costo, bensì come un investimento economico e sociale, delineando un Sistema sanitario nazionale rafforzato e migliore, i cui principi fondativi possono essere attuati con maggiore incisività.

I principi cardine che hanno portato alla definizione del Patto sono gli stessi su cui si fonda il nostro SSN, in primo luogo l'equità e l'universalità, e la garanzia di erogazione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) in modo appropriato ed uniforme. A tal fine, il Patto prevede che sia attuata la revisione e l'aggiornamento dei LEA, nel rispetto degli equilibri programmati della finanza pubblica.

Al fine di promuovere e attuare un modello multiprofessionale ed interdisciplinare dell'assistenza territoriale, il Patto, in coerenza con la legge n. 189/2012 prevede che le Regioni istituiscano le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) quali forme organizzative della medicina convenzionata, integrata con personale dipendente del SSN, con il compito di perseguire gli obiettivi di salute definiti dall'Azienda sanitaria e dal Distretto. Le UCCP costituiscono forme organizzative complesse multidisciplinari, caratterizzate dall'integrazione tra la medicina specialistica e la medicina generale, che operano in forma integrata all'interno di strutture e/o presidi individuati dalle Regioni, con una sede di riferimento ed eventuali altre sedi dislocate sul territorio.

Lo stesso Patto prevede inoltre la definizione di nuovi standard organizzativi del Distretto in grado di orientare il suo ruolo strategico nella costituzione di reti assistenziali a baricentro territoriale e di facilitatore dei processi di integrazione, al fine di assicurare la qualità delle prestazioni erogate dai professionisti convenzionati nell'ambito delle AFT e UCCP e dagli altri servizi territoriali.

Lo scenario organizzativo delineato dal Patto consentirà di garantire una maggiore accoglienza, una maggiore collaborazione ed integrazione tra i professionisti e gli operatori (sanitari, sociosanitari e sociali), che potranno condividere i percorsi assistenziali in un approccio proattivo e di iniziativa nei confronti dei malati cronici, precedendo il bisogno di salute ed attuando una prevenzione delle complicanze anche mediante la promozione attiva della salute e l'educazione ai corretti stili di vita. In tale ottica si inserisce quanto previsto dal Patto circa la predisposizione, da parte del Ministero della salute, del "Piano nazionale della Cronicità" da approvare con Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni.

### **Lo scenario nazionale: 2. i modelli regionali per la presa in carico della cronicità**

Tutte le Regioni hanno lavorato nel tempo per lo sviluppo di modelli integrati di gestione delle patologie croniche. In questo contesto in varie Regioni si stanno sperimentando modelli innovativi per una gestione proattiva della cronicità sul territorio e una migliore presa in carico delle persone con patologie croniche.

Tali modelli, ispirati ai principali della letteratura (ad es. Chronic Care Model, CreG, ACG) sono più o meno strutturati nelle diverse Regioni e si inseriscono nell'ambito dei processi di riorganizzazione delle reti assistenziali ed in particolare dell'area territoriale, ai sensi dell'art. 1 dalla legge n. 189 del 2012 e dell'art. 5 del Patto per la Salute 2014-2016.





Pur nella eterogeneità delle soluzioni regionali e locali, è possibile individuare alcuni elementi comuni. Di seguito vengono elencati gli elementi di maggiore condivisione su cui costruire l'approccio alla gestione del paziente cronico.

#### *ELEMENTI COMUNI AI MODELLI REGIONALI PER LA PRESA IN CARICO DEI SOGGETTI CRONICI*

1) *La necessità di superare la frammentazione dell'assistenza sanitaria nel territorio.* Da questo punto di vista, uno degli aspetti su cui ricercatori, operatori e decisori nel settore della sanità hanno posto molta attenzione nel corso degli ultimi anni è la continuità dell'assistenza, che permette una risposta adeguata, in termini di efficacia dell'assistenza, efficienza gestionale e appropriatezza, soprattutto per il trattamento di tutti quei pazienti affetti da patologie in cui la presenza di situazioni di comorbidità, fragilità e non-autosufficienza richiede l'adozione di un approccio integrato e multidisciplinare.

2) *L'adozione di modalità operative per favorire il passaggio da un'assistenza "reattiva" a un'assistenza "proattiva" da parte delle medicina generale, quale modalità operativa in cui le consuete attività cliniche ed assistenziali sono integrate e rafforzate da interventi programmati di follow-up sulla base del percorso previsto per una determinata patologia.*

3) *Una assistenza basata sulla popolazione, sulla stratificazione del rischio e su differenti livelli di intensità assistenziale, riprendendo anche le indicazioni sulla caratterizzazione delle cure che sono alla base dei flussi dell'assistenza territoriale e, ove utilizzabili, dell'assistenza socio-assistenziale.* Tra gli esempi il Sistema informativo nazionale per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD), il Sistema Informativo nazionale per il monitoraggio dell'Assistenza Residenziale e Semiresidenziale (FAR). Inoltre, ove possibile, si utilizza il linkaggio con altre banche dati (farmaceutica, specialistica, pronto soccorso ecc)

4) *Il riconoscimento che l'assistenza primaria rappresenta il punto centrale (hub) dei processi assistenziali con forti collegamenti con il resto del sistema, con un ruolo cardine svolto dal distretto.* Il distretto rappresenta l'ambito ove si valuta il fabbisogno e la domanda di salute della popolazione di riferimento rilevata dai professionisti, e riveste un ruolo di tutela e programmazione. Importante è che ci sia un ruolo di governance, intesa come cornice organizzativa e gestionale, chiaro ed esplicito, sia a livello regionale che aziendale.

5) *Una maggiore caratterizzazione e definizione delle funzioni delle diverse figure professionali, mediche e non, a partire dalla figura centrale del Medico di medicina generale (MMG).*

6) *La possibilità di definire sedi fisiche di prossimità sul territorio per l'accesso e l'erogazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali rivolti alla popolazione di pazienti cronici.*

7) *La presenza di sistemi informativi evoluti in grado di leggere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico.<sup>22</sup> In particolare, i sistemi informativi potrebbero svolgere tre importanti funzioni:*

- sistema di allerta che aiuta il team ad attenersi e conformarsi alle linee guida;

<sup>22</sup> a titolo di esempio si veda la sperimentazione del sistema ACG® (Adjusted Clinical Groups), avviata nel 2012 dalla Regione Veneto



- feedback per i medici, mostrando i livelli di performance nei confronti degli indicatori delle malattie croniche;
- registri di patologia per pianificare l'assistenza al singolo paziente e per amministrare un'assistenza "population-based".

8) *L'utilizzo di linee guida in grado di tener conto della comorbidità e della complessità assistenziale.* Risulta fondamentale, infatti: integrare le linee guida basate sull'evidenza con le attività cliniche quotidiane; condividere le linee guida basate sull'evidenza e le informazioni con i pazienti per incoraggiare la loro partecipazione; utilizzare metodi di insegnamento efficaci.

9) *L'integrazione socio-sanitaria e team multiprofessionali* che puntano al miglioramento continuo, mediante integrazione tra MMG, infermieri, specialisti, altre professioni sanitarie e sociali in grado di prendersi carico di gruppi di popolazione e di garantire loro una continuità assistenziale integrata. Ciò comporta una diversa organizzazione della medicina generale, basata su modelli che privilegiano l'attività in associazione (Aggregazioni Funzionali Territoriali – AFT – e Unità Complesse di Cure Primarie – UCCP – come previste dalla Legge n.189 del 2012 e dal Patto per la Salute 2014-2016);

10) *L'investimento su auto-gestione ed empowerment* in modo da aiutare i pazienti e le loro famiglie ad acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, procurando gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati e i problemi. Le evidenze scientifiche dimostrano che i malati cronici, quando ricevono un trattamento integrato e un supporto al self-management e al follow-up, migliorano e ricorrono meno all'assistenza ospedaliera. È importante enfatizzare il ruolo centrale del paziente nella gestione della propria salute; usare efficaci strategie di supporto auto-gestite che includano valutazione, definizione degli obiettivi, pianificazione delle azioni, risoluzione dei problemi e follow-up; organizzare risorse interne e sociali per fornire un continuo sostegno ai pazienti. Per le patologie croniche, i pazienti stessi diventano i principali Caregiver. Le persone convivono con le malattie croniche per lunghi anni e la maggior parte di loro può essere educato a gestire la patologia, e buona parte di tale gestione (dieta, esercizi fisici, utilizzo di farmaci) è sotto il controllo diretto del paziente.

11) *L'uniformità ed equità di assistenza ai cittadini.* Il punto è di particolare rilievo in quanto i diversi modelli organizzativi regionali dovrebbero tenere conto della difficoltà di accesso alle cure da parte dei cittadini. Si tratta di un sistema in evoluzione che richiede una forte integrazione tra i diversi setting assistenziali.

