
LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI 2018-2019

PER IL RECEPIMENTO DEL PIANO NAZIONALE

CRONICITÀ'

Regione Piemonte

Assessorato alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Edilizia sanitaria



La Regione Piemonte deve recepire, a livello regionale, il **Piano Nazionale Cronicità (PNC)**, siglato in data 15 settembre 2016 (n.160/CSR), dove «il Governo e le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano convengono:

1. di approvare il *“Piano nazionale della cronicità (PNC)”*. **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;
2. 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.**»

Il Piano Nazionale Cronicità definisce, a livello nazionale, un “disegno strategico” per la gestione della cronicità, che le singole Regioni potranno attuare sul proprio territorio, in considerazione dei servizi e delle risorse disponibili (parte I del Piano); detta linee di indirizzo su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici (parte II del Piano); segna una svolta importante nell'approccio alla malattia: la persona, e non più le strutture, diviene il centro del sistema di cure. Nel PNC sono elencate e descritte, in cinque macrofasi: risultati attesi, macroattività, obiettivi; proposte di linee di intervento.

Recepire il Piano Nazionale della Cronicità significa, pertanto, riprogettare il percorso di gestione della persona con malattia cronica dando evidenza di come dar seguito agli elementi fondanti per il ridisegno organizzativo:

- Il ruolo dei MMG e di tutti gli attori delle cure primarie, in una prospettiva di “sistema unico multicentrico integrato”
- L'organizzazione e i nuovi ruoli e attività – ripensamento dei modelli organizzativi
- Formazione e partecipazione dei professionisti responsabili delle fasi del percorso di cura
- Il lavoro in rete (informatica, organizzativa)
- La tecnologia quale strumento abilitante al modello organizzativo e all'erogazione dei servizi (Patto Sanità Digitale Intesa CSR del 7 luglio 2016)
- La valutazione degli esiti e i sistemi di remunerazione
- Dati e informazioni ad personam (stratificazione, piani di cura, qualità cure, esiti)
- Un nuovo ruolo del cittadino

Il presente Documento illustra i principi ispiratori e il percorso metodologico del Piano nazionale Cronicità per favorirne l'attuazione, attraverso il coinvolgimento e il contributo degli operatori (livello operativo), delle direzioni generali e distrettuali (livello organizzativo), dei portatori di interesse sia istituzionali sia rappresentativi del partenariato economico e sociale (livello programmatico), con un necessario progressivo lavoro di emersione, rilevazione, analisi dei fattori di crescita e superamento delle barriere.

Il documento, riprendendo i principi fondanti e parti del Piano nazionale Cronicità, ne ripropone le articolazioni fondamentali indicando, per ciascuna fase e per ciascun fattore trasversale, gli



obiettivi che la Regione Piemonte si propone di raggiungere, le relative linee di interventi e risultati attesi.

Il documento, infine, delinea il percorso metodologico che sosterrà la fase iniziale di attuazione piemontese del PNC. A questo documento programmatico, pertanto, seguiranno ulteriori testi attuativi che definiranno, con il contributo dei componenti delle Comunità di Pratica e di panel di esperti, le linee specifiche di intervento e i programmi di azione finalizzati alla diffusione del Programma Regionale in tutte le aziende sanitarie della Regione.



Sommario

Premesse.....	4
La sfida della cronicità: una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti.....	5
Un diverso modello integrato ospedale/territorio.....	6
Un sistema di cure centrato sulla persona.....	7
Una nuova prospettiva di valutazione multidimensionale e di outcome personalizzati.....	7
Le cure domiciliari.....	8
Il sistema di cura.....	9
Il percorso metodologico.....	10
Il processo di cura.....	14
Fase 1. Identificazione delle popolazioni target e registrazione dei dati.....	14
Fase 2. Modifica degli stili di vita e contrasto ai fattori di rischio.....	17
Fase 3 - Presa in carico e gestione della persona con cronicità attraverso il piano di cura.....	19
Fase 3.1. Organizzazione dei servizi territoriali.....	19
Fase 3.2. Integrazione socio-sanitaria.....	22
Fase 3.3. Organizzazione dell'assistenza ospedaliera.....	23
Fase 4. Erogazione di interventi personalizzati.....	25
Fase 5. Valutazione della qualità delle cure e della qualità della vita.....	26
Aspetti trasversali dell'assistenza per la cronicità.....	28
A. Disuguaglianze sociali fragilità e/o vulnerabilità.....	29
B. Diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca.....	29
C. Terapie e aderenza terapeutica.....	30
D. Sanità digitale, i sistemi informativi integrati.....	31
E. La telemedicina in senso lato nell'ambito della cronicità.....	32
F. Umanizzazione delle cure.....	32
G. Il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie.....	33
H. Ruolo delle farmacie.....	34
I. Modalità di remunerazione per la gestione della cronicità.....	34



Premesse

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, definendo le malattie croniche come "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, finalizzato a gestirne l'impatto in termini sia di costi diretti (ospedalizzazione, farmaci, assistenza medica ecc.) che indiretti (mortalità prematura, disabilità nel lungo termine, ridotta qualità di vita ecc.).

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.»(vd. Piano Nazionale Cronicità, pag. 8)

I dati indicano inoltre come all'avanzare dell'età le malattie croniche diventino la principale causa di morbidità, disabilità e mortalità, e gran parte delle cure e dell'assistenza si concentri negli ultimi anni di vita. Se l'insorgenza, per molte di esse, può essere prevenibile agendo sui fattori di rischio comuni-uso di tabacco e alcol, cattiva alimentazione e inattività fisica- si è altresì osservato come fattori socioeconomici contribuiscano a determinarne sia l'incidenza che la relativa evoluzione.

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 i dati ISTAT rilevati nel 2013, circa il 15% della popolazione italiana riferisce la presenza di almeno una malattia cronica grave, in aumento rispetto alle precedenti rilevazioni; la quota di persone che riferiscono tre o più malattie croniche è di poco inferiore (pari al 14,4%). Si stima, inoltre, come più di tre milioni di italiani (di 6 anni e più, non istituzionalizzati) presentino limitazioni funzionali (pari al 5,6 % della popolazione totale, 43,3 % nella fascia di età con 80 anni ed oltre), dimensione in aumento rispetto alle precedenti annualità. Tali indicatori testimoniano, dunque, una trasformazione radicale nell'epidemiologia del Paese).

La cura dei pazienti con cronicità, non potendo mirare alla guarigione, è finalizzata 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 realizzare questi obiettivi è necessaria una corretta gestione del malato e la definizione di percorsi assistenziali 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 cronico è una persona, solitamente anziana, spesso affetta da più patologie contemporaneamente (comorbidità o multimorbidità), le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo da fattori legati alle condizioni cliniche, ma anche da altri determinanti (status sociofamiliare, ambientale, accessibilità alle cure ecc.).

La presenza di pluripatologie richiede l'intervento di diverse figure professionali e comporta 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 origine a soluzioni parcellizzate, talvolta 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 aderenza alla terapia, 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 sfida della cronicità: una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti

E' evidente, dalle premesse appena descritte, che per assicurare cure efficaci ai malati cronici occorre adeguare in modo sostanziale sia la funzione che l'organizzazione dei servizi sanitari e socio sanitari per improntarli ad un differente modello culturale basato sulla centralità della persona malata e dei suoi bisogni e sull'integrazione del sistema dei servizi.

C'è ormai ampio 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.

Per vincere questa sfida 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 affermarsi nelle scelte di politica sanitaria, nelle strategie assistenziali, nel quadro regolatorio del SSR (accreditamento, contratti, criteri di remunerazione, flussi informativi...), nella tipologia dell'organizzazione e nell'assetto operativo delle strutture. E dovrà poi tradursi in concreti indirizzi capaci di influenzare le caratteristiche dell'offerta sanitaria, i comportamenti dei protagonisti gestionali e professionali del mondo assistenziale.



A questo fine occorre approfondire il senso e la possibile applicazione di alcuni concetti chiave:

- La salute “possibile” cioè lo stato di salute/infermità percepita dal paziente/persona (*illness*), la/le patologia/e e/o fragilità (*disease*) identificate dai curanti, e il riconoscimento consensuale -perché negoziato tra paziente e curanti - il significato anche sociale dell’esistenza di una o più malattie/fattori di rischio (*sickness*);
- L’analisi integrata dei bisogni globali del paziente, e non solo la “razionalità tecnica” e i problemi squisitamente clinici; l’analisi delle risorse del contesto ambientale, inteso come contesto fisico e socio-sanitario locale, fattori facilitanti e barriere;
- L’*empowerment* inteso come abilità individuale e di comunità; l’abilità a “far fronte” (*to cope*) alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo della capacità di autogestione (*self care*); l’*engagement*, inteso nel senso del più ampio coinvolgimento del paziente;
- L’approccio multidimensionale e di team e non solo relazione “medico-paziente”;
- Il superamento dell’assistenza basata unicamente sulla erogazione di prestazioni, occasionali e frammentarie, e la costruzione condivisa di percorsi integrati, personalizzati e dinamici;
- La presa in carico pro-attiva ed empatica, non solo risposta assistenziale all’emergere del bisogno, la stipula di un “Patto di cura” con il paziente e i suoi *caregiver* (parenti e/o badanti), fino all’*alleanza terapeutica* in presenza di strumenti in grado di determinare l’aderenza al percorso attraverso monitoraggi periodici e *remind* (far ricordare).

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 questa direzione si è mossa anche la Regione Piemonte con l’adozione dei provvedimenti di riordino della propria rete ospedaliera, di riorganizzazione e potenziamento dei servizi territoriali e con l’avvio della sperimentazione di forme innovative di organizzazione delle cure primarie (la rete delle Case della Salute)

E’ però ancora necessario potenziare le formule alternative al ricovero, e riconsiderando il ruolo della rete specialistica ambulatoriale, dell’assistenza primaria, dell’assistenza domiciliare in un quadro di differenziazione di livelli erogativi articolati sulla base dell’effettivo bisogno assistenziale del paziente.

L’ospedale va concepito come un nodo di alta specializzazione del sistema di cure per la cronicità, operante in interazione con l’assistenza specialistica ambulatoriale e con l’assistenza primaria, attraverso la creazione di reti multidisciplinari dedicate e di cure intermedie territoriali, 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.

Un sistema di cure centrato sulla persona

Le cure primarie, attraverso i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA), realizzano l'integrazione tra gli attori della medicina generale (MMG/PDLS) e quelli della specialistica (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", nonché di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi *caregivers*.

Il PDTA deve essere considerato uno strumento di governance multidisciplinare, che si costruisce attraverso l'individuazione e l'interrelazione 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, nella chiarezza dei ruoli e delle responsabilità.

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 sociosanitaria).

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 – perché negoziato – 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" (strategiche, gestionali, organizzative, operative, ecc.) capaci di ottenere risultati validi sui pazienti e sulle loro storie.

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.

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. Un *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.

Mentre la permanenza in ospedale o in una struttura residenziale - oltre ad esporre a rischi non necessari, - può favorire la passività e la deresponsabilizzazione dei ricoverati, completamente affidati alle cure di "esperti", l'organizzazione domiciliare dell'assistenza (adattata 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 SSR è volto a privilegiare, ove possibile, le cure domiciliari, 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 strutturate sono programmate, organizzate e monitorate dal Distretto, che assicura il coordinamento degli apporti professionali forniti dagli operatori del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dagli specialisti, nonché la continuità assistenziale nell'erogazione del trattamento. Coinvolgono, 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.



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 ruolo 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. L'attivazione dell'ADI è, di regola, prevista nel piano di cura personalizzato (PCP) che contiene la pianificazione organica delle attività in funzione della globalità e dell'intensità del bisogno assistenziale del soggetto, valutato in un'ottica multidimensionale e in un ambito multi professionale.

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 che consentono l'assistenza a distanza (telemonitoraggio, teleassistenza, teleconsulto, telediagnosi...), e di garantire le cure a domicilio in maniera omogenea su tutto il territorio regionale. Queste azioni dovranno essere attuate di pari passo con un'integrazione ottimale dei servizi sanitari territoriali e dell'assistenza primaria con quelli socio assistenziali, in modo da fornire interventi in grado di rispondere complessivamente ai bisogni delle persone.

Il sistema di cura

Un'adeguata gestione della cronicità necessita di un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare, multiprofessionale e multilivello, che permetta 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.

Occorrerà, quindi, promuovere:

- a) la riorganizzazione in rete del sistema assistenziale riconducendo alla stessa strutture e servizi disponibili e riqualificando la rete dei professionisti per assicurare la continuità assistenziale, modulata per ciascun paziente sulla base dello stadio evolutivo, del grado di complessità della patologia e dei relativi bisogni sanitari e socio-assistenziali;
- b) una maggiore flessibilità dei modelli organizzativi e operativi, coerente con i diversi contesti territoriali e sociali, 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. Merita attenzione la fase di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta,



dove va assicurata la continuità della presa in carico anche tramite modelli mirati all'indipendenza del soggetto in rapporto al grado di maturità raggiunta.

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 validati a livello regionale "multidisciplinari", elaborati e orientati prendendo in considerazione anche eventuali specificità di genere, 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* (capacità di far fronte), 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, nonché pensando anche in termini di politiche incentivanti, nel presupposto che pazienti consapevoli ed esperti siano in grado di gestire la propria qualità di vita al massimo delle loro potenzialità.

La gestione della cronicità orienterà il sistema dei servizi verso l'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 adeguatamente informati ed educati.

Sarà promossa 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'idonea stadiazione, saranno quindi attivati 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 comorbidità, 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.

Un sistema di cura così concepito sarà, quindi, finalizzato al raggiungimento di cinque grandi obiettivi:

1. assicurare collegamenti con azioni di prevenzione primaria e diagnosi precoce;
2. ottenere e mantenere nel tempo un buon controllo della malattia;
3. prevenire e curare le complicanze, le co-morbidità 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).

Il percorso metodologico

La Direzione Regionale dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte svilupperà, nel corso del 2018 e 2019, un programma di lavoro mirato alla concreta applicazione del Piano Nazionale Cronicità (PNC) - ed alla conseguente rivisitazione organizzativa dei servizi, attraverso la realizzazione di Reti assistenziali e l'applicazione di PDTA integrati ospedale-territorio, validati a livello regionale, nella prospettiva di adeguare la Regione ed i singoli contesti aziendali alle sfide derivanti dai nuovi scenari normativi nazionali (oltre al PNC, DM 70/2015, L. 189/2012, Patto per la Salute 2014-2016 e Nuovi LEA).

Le succitate norme, infatti, non prospettano soltanto la semplice riorganizzazione dell'assistenza primaria, ma indicano la necessità di un profondo e radicale cambiamento dell'assetto organizzativo ed operativo degli ospedali e dei distretti sanitari nel loro complesso. Il nuovo disegno territoriale emergente da tali norme è, peraltro, armonico con le nuove prospettive verso le quali dovrà orientarsi la riorganizzazione dell'assistenza ospedaliera, imperniata sulla revisione del ruolo e delle funzioni dell'ospedale, anche in base alla differenziazione della produzione per "intensità di cura".

La Regione Piemonte non parte da zero.

La Regione si caratterizza, infatti, per un'adeguata erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza in condizioni di discreta efficienza ed alta qualità, tale da posizionarsi, con riferimento, ad esempio, al punteggio globale attribuito nel 2015 all'adempimento LEA e) (Griglia LEA), tra le regioni italiane più virtuose: tale risultato è stato conseguito attraverso un progressivo e consistente incremento di molti indicatori di erogazione dei LEA a partire dal 2012, accompagnato dall'adozione di importanti provvedimenti strutturali di razionalizzazione e riqualificazione del SSR.

I risultati delle verifiche LEA indicano che molto si è fatto e si sta facendo anche sul piano dell'assistenza territoriale come confermato anche dal progressivo miglioramento degli indicatori della Griglia LEA che valutano l'assistenza distrettuale e che riguardano la cura di importanti patologie croniche, su cui ad esempio si riscontrano: la diminuzione dei tassi di ospedalizzazione evitabile in età pediatrica per asma e gastroenterite e, in età adulta, per complicanze diabetiche (a breve e lungo termine), BPCO e scompenso cardiaco; l'incremento della quota di anziani assistiti in ADI; l'incremento dell'offerta di assistenza residenziale e semi-residenziale per i disabili e del numero di assistiti dai Dipartimenti di salute mentale.

Tutti gli indicatori di salute stanno migliorando significativamente: i piemontesi vivono più a lungo, incominciano a soffrire fisicamente per problemi di salute più tardi, e iniziano ad avere limitazioni funzionali sempre più in là negli anni. Gli unici indicatori che presentano andamenti meno favorevoli sono la salute mentale, che è significativamente peggiorata con gli anni della recessione economica e della crisi, e la morbosità cronica.



Fortunatamente l'aumento della morbosità cronica è prevalentemente spiegato dalla anticipazione diagnostica delle malattie croniche, come ad esempio il diabete; questo significa che molte malattie croniche riconosciute tempestivamente, avranno una evoluzione più favorevole con conseguenze meno gravi sulla salute delle persone. C'è però una quota di questa morbosità cronica in aumento che **invece** deve preoccupare, ed è quello che riguarda le patologie degenerative del sistema nervoso, come Parkinson e demenze, che essendo malattie ad insorgenza tardiva sono in crescita con l'invecchiamento della popolazione.

A questo si aggiunga l'allargamento della fascia degli ultra anziani (con più di novant'anni) che è stato determinato negli ultimi anni dall'ingresso della generazione dei *baby boomer* del primo dopoguerra: si tratta di una platea ad alto rischio di multi morbosità, che è molto vulnerabile alle emergenze stagionali e la cui numerosità è raddoppiata. Questo quadro, fatto di luci e ombre, è sempre attraversato da profonde differenze geografiche e sociali, a svantaggio delle persone più povere di risorse e di competenze per gestire i propri problemi di salute.

E' importante, per questo profilo epidemiologico, accompagnare un processo di trasformazione che riconosca quanto già fatto e conseguito, come indicato nelle premesse del dispositivo, ma al contempo consenta di dare maggior peso ai principi sui quali si deve puntare per portare al centro del sistema di cure la persona e la sua famiglia: le Case della Salute sono un elemento di convergenza ma è sentito il bisogno di formazione e accompagnamento nel tempo; i sistemi informativi possono creare valore aggiunto se interconnessi ed integrati anche con una lettura sociale, in grado di far emergere i bisogni sociosanitari di ciascun individuo in funzione di caratteristiche proprie e del proprio contesto, supportando i processi di presa in carico e monitoraggio; senza un'integrazione funzionale, finanziaria e organizzativa dei servizi sociosanitari, non si incentiva la produzione di efficienza e non si generano le economie di scala che possono venire dall'interazione tra operatori.

Per approfondire concretamente i suddetti aspetti ed affrontare le relative criticità si è scelto di partire con quattro Aziende-Laboratorio, utili a una fase pilota per il recepimento del PNC - Piano Nazionale Cronicità perchè rappresentative di realtà e contesti organizzativi diversi:

ASL Città di Torino: *un'area metropolitana, unica per ricchezza di offerta specialistica e per difficoltà di concentrazione strutturale dell'offerta di assistenza primaria, forte propensione alla domanda di servizi (soprattutto di assistenza specialistica), forte concentrazione dei bisogni nelle aree connotate da maggiore deprivazione socioeconomica, rispetto alle aree ricche*

ASL TO3 - provincia di Torino: *per la presenza di idonee condizioni organizzative e comunitarie tali da permettere la condivisione e il riordino delle diverse esigenze dell'assistenza anche intorno ad una soluzione strutturale (poi casa della salute)*

ASL CN1 - Piemonte meridionale: *per considerare la realtà delle aree remote su cui insistono altre programmazioni (Aree Interne, fondi europei diretti e indiretti) con opportunità inedite di integrazione tra l'innovazione nell'organizzazione sanitaria e quella delle altre politiche*



di sviluppo territoriale, al servizio di realtà ad alta concentrazione di bisogni di salute per deprivazione ed isolamento.

ASL VCO - Piemonte Orientale: *per indagare una realtà mista, urbana e dispersa, che è anche esposta ad una particolare attrazione del modello lombardo di offerta.*

In seno a queste Aziende sono state identificate 4 Comunità di Pratica (1 per ogni Azienda), con una composizione minima multiprofilo di seguito specificata:

- | | |
|--|---|
| 1. MMG | 16. Farmacista |
| 2. PLS | 17. Rappresentante
Cittadinanzattiva/associazionismo |
| 3. Specialista | |
| 4. Specialista fragilità (Fisiatra, Geriatra) | |
| 5. Direttore Distretto | |
| 6. Direttore ente gestore servizi socio
assistenziali e/o Ass. sociale del
Consorzio | |
| 7. Infermiere ADI | |
| 8. Infermiere di Famiglia e Comunità | |
| 9. Controllo Gestionale | |
| 10. Informatico gestionale e/o Data
Protection Officer | |
| 11. Formazione | |
| 12. Direttore Sanitario Ospedaliero | |
| 13. Referente ospedaliero per dimissioni
protette (NOCC) | |
| 14. Referente distrettuale per dimissioni
protette (NDCC) | |
| 15. Assistente Sociale Aziendale | |

Le quattro Aziende pilota si confronteranno periodicamente con la conferenza dei direttori di Distretto e con il management sanitario, secondo un processo *bottom-up*, inclusivo e progressivo, per facilitare la trasferibilità delle esperienze e delle riflessioni organizzative.

A queste si è affiancata la ASL Vercelli per adattare un piano di gestione della cronicità/fragilità avviato sperando modelli di *clustering* della popolazione, PDTA specifici per la fragilità, organizzazione dell'accesso tramite SUSS (PUA) dedicato con sistema informatizzato, monitoraggio dell'evoluzione della popolazione fragile negli anni.

Il processo di cura

Il macro-processo di gestione della persona con malattia cronica, così come previsto anche dal Piano Nazionale della Cronicità, si articola in 5 fasi.



Fase 1. 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 e per aiutare gli operatori coinvolti a condividere, efficacemente e tempestivamente, le informazioni necessarie per la gestione di un percorso di cura strutturato.

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 del contesto che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia.

Per questo scopo è necessario elaborare un meccanismo di stratificazione del rischio della popolazione assistita che permetta di predire il fabbisogno preventivo e assistenziale di ogni assistito in modo da indirizzare i percorsi di presa in carico e facilitare la programmazione della destinazione delle risorse.

In una prima fase si elaborerà un insieme di algoritmi di classificazione degli assistiti basandosi sui risultati di una rassegna della letteratura e delle principali esperienze in uso nei principali contesti di programmazione sanitaria. Questi primi algoritmi elaborati a partire dai dati di NSIS saranno utilizzati nella fase di sperimentazione nelle ASL pilota allo scopo di metterli alla prova in contesti locali dove i responsabili della programmazione locale e del governo clinico del piano

Piane Regionale Cronicità (PRC) Piemonte

cronicità locale dovranno valutare l'accuratezza di questi algoritmi (specificità, sensibilità, valore predittivo,...), le potenzialità di un loro arricchimento in successione con i dati clinici del sistema di cura locale e dei nuclei di valutazione, il loro valore di uso per la definizione di un Piano di prevenzione/assistenza individuale e la stima del fabbisogno di risorse, e, non meno importante, la loro flessibilità di utilizzo a livello locale per la gestione del piano cronicità locale.

Sulla base dei risultati di questa prima fase sperimentale verranno elaborati gli algoritmi definitivi in grado di ottimizzare la capacità predittiva e la portabilità locale dello strumento.

Si parla di più algoritmi in quanto le necessità di predire il rischio degli assistiti riguardano tutti i piani della piramide del bisogno di salute della popolazione.

Alla base della piramide dove si trova la popolazione sana occorre un formula in grado di predire l'esposizione ai fattori di rischio che dia luogo alla raccomandazione di un piano di prevenzione capace di mobilitare le azioni preventive più costo-efficaci per quella/e esposizione/i. A questo livello potranno essere valutate, sulla popolazione ultra 65enne, a partire dalle aree rurali e montane, anche azioni di screening dei fattori di rischio di fragilità per fare emergere gli elementi di salute legati anche a fattori sociali e ambientali e attivare anche interventi a bassocosto di promozione della salute come quelli sperimentalmente avviati dalla partecipazione della Regione Piemonte a Programmi e progetti europei e nazionali (Alcotra – cooperazione transfrontaliera alpina; Alpine Space; Eip-Aha

Linee di indirizzo



– European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing; Public Health; SNAI-Strategia Nazionale Aree Interne; CCM – Centro Controllo Malattie).

Nel piano intermedio si trovano gli assistiti che hanno sviluppato specifiche patologie croniche: in questo caso servono formule capaci di predire la presenza di una malattia cronica specifica e, se possibile il suo grado di severità, in modo da indirizzare l'assistito verso un PDTA appropriato che detterà le regole del piano di assistenza sia nei riguardi della responsabilità e capacità di autocontrollo dell'assistito nel caso di uno stadio poco severo, sia nei riguardi della presa in carico da parte dei diversi livelli dell'assistenza primaria e specialistica in casi più severi.

All'apice della piramide si concentrano gli assistiti che hanno molte malattie croniche e caratteristiche di particolare fragilità clinica e vulnerabilità sociale, fatto che richiede un piano assistenziale individuale capace di rallentare significativamente la progressione della storia naturale delle malattie; per questo scopo sarà necessaria una classificazione del grado di fragilità delle persone che permetta di predire l'intensità delle necessità assistenziali e dell'assorbimento di risorse assistenziali.

Accanto agli algoritmi di classificazione, sarà indispensabile che l'infrastruttura informativa e le soluzioni digitali superino la logica a silos che caratterizza l'architettura dei sistemi informativi sanitari, organizzati per singolo flusso informativo, a favore di una tracciatura trasversale delle storie di salute e di assistenza delle persone; inoltre le soluzioni devono permettere la necessaria interazione tra la documentazione clinica e quella

epidemiologica al fine di assicurare un grado adeguato di usabilità, flessibilità e portabilità delle classificazioni prodotte. Infine le implicazioni assistenziali delle classificazioni adottate devono rispondere alle migliori conoscenze disponibili sulla prevenzione, sui PDTA e sulla gestione della fragilità.

Tutti questi strumenti dovranno essere sperimentati e poi adottati con un livello di validazione e documentazione adeguata per poter essere portati all'attenzione della Cabina di Regia del Piano Nazionale Cronicità e della Commissione Salute delle regioni, in modo che possano concorrere alla preparazione della "Cassetta degli attrezzi" utile per il SSN, prevista anche dal progetto PON GOV Cronicità, e per le regioni che si preparano a sviluppare i loro piani cronicità.

Obiettivi

- Poter personalizzare gli interventi sui bisogni sanitari e socioeconomici degli assistiti attraverso adeguate formule di stratificazione del rischio.
- Programmare e realizzare una gestione efficace ed efficiente della cronicità sulla base di adeguate conoscenze sulle soluzioni preventive e assistenziali efficaci e sicure.
- Integrare in rete le strutture operanti garantendo la condivisione delle informazioni, secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.

Linee di intervento

- Superare una logica "a silos", ovvero fondata sulle singole aree prestazionali, in funzione di una logica "trasversale": nell'ambito degli interventi volti alla progettazione, si dovrà giungere alla



definizione del modello di riferimento verso il quale il sistema informativo sanitario regionale nel rispetto delle normative vigenti in materia di privacy e sicurezza dovrà evolvere, prendendo in considerazione i diversi *setting* assistenziali e rappresentando, per ciascuna macro fase dei *setting*, le informazioni (flussi informativi) necessari (in/out), i sistemi informatici e informativi interessati nonché gli attori coinvolti.

- integrare e potenziare le banche dati e i flussi informativi sanitari esistenti, con quelli sociali, anche nell'accezione di fragilità, 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;
- misurare l'incidenza e la prevalenza delle malattie croniche, delle loro complicanze, il loro andamento nel tempo e le relative variazioni sia territoriali che in ragione di fattori demografici e socioeconomici;
- assicurare l'interconnessione e la lettura, per profilo individuale, delle informazioni contenute nelle banche dati e nei flussi informativi esistenti, in ragione di criteri in grado di differenziare lo stadio di sviluppo della malattia e il relativo grado di complessità assistenziale, al fine di 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;

- validare i modelli di stratificazione della popolazione nelle sedi di sperimentazione e calibrazione degli stessi;
- contribuire alle valutazioni comparative dei modelli di stratificazione, promuovendo il confronto con altre esperienze regionali anche nelle sedi nazionali (vedi Cabina di Regia del PNC).
- preparare una lista di indicatori condivisi per misurare il grado di implementazione e la qualità degli interventi di prevenzione e di assistenza sanitaria (ad uso della valutazione continua delle strutture, dei processi di diagnosi e cura e degli esiti degli stessi), tenendo anche conto di quanto raccomandato a livello nazionale ed internazionale.

Risultati attesi e tempi

Entro 2018:

- Identificazione di modelli di stratificazione della popolazione
- Produzione, entro settembre, di elenchi di assistiti modulati in ragione di criteri di complessità assistenziale, per le sedi di sperimentazione

Entro 2019:

- Validazione degli algoritmi di stratificazione della popolazione, anche in collaborazione con il livello nazionale (vedi Cabina di Regia del PNC).
- Calibrazione dei modelli, a partire dall'applicazione degli stessi nelle sedi di sperimentazione, e stratificazione della popolazione piemontese



Fase 2. 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, compreso la promozione di attività fisica e un approccio alla nutrizione (principi nutrienti contenuti negli alimenti che hanno effetti benefici sulla salute), ambienti favorevoli alla salute della popolazione.

Tali programmi adottano 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 prevenzione dei fattori di rischio comportamentali e intermedi può essere perseguita anche 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.

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.

Tutta la rete sanitaria preventiva e assistenziale che è coinvolta nel riordino promosso dal Piano Regionale Cronicità deve portare il suo contributo a questo impegno di promozione della salute, dal Dipartimento di Prevenzione, alle cure primarie alla farmacia dei servizi.

Obiettivi

- 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 e i gruppi a maggior rischio e affetti 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.
- Ricercare politiche incentivanti per il cittadino sul modello del SIA – Sostegno per l'inclusione attiva

Linee di intervento

- Attuare gli interventi previsti a livello nazionale e regionale dai principali programmi di promozione della salute e di prevenzione delle patologie croniche (Piano regionale di Prevenzione), anche



alla luce delle conoscenze elaborate dal Laboratorio regionale di Prevenzione.

- Mantenere e utilizzare i sistemi di sorveglianza sulla prevalenza di fattori di rischio per malattie croniche non trasmissibili (MCNT) nella popolazione generale (ad esempio: sistemi Passi e Passi d'argento) al fine di seguire i fenomeni nel tempo, raffrontare le diverse realtà territoriali e valutare l'efficacia degli interventi; nonché contribuire a predire la distribuzione dei fattori di rischio nella popolazione generale.
- 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.
- 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, nei diversi setting.
- 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.
- 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

Risultati attesi e tempi

Entro 2018:

- Sperimentazione di metodi di identificazione precoce delle condizioni di rischio nelle aree pilota
- Definizione, nelle aree pilota, di prime ipotesi di intervento su comportamenti e stili di vita su target specifici di popolazione
- Elaborazione di stime di impatto e costo dei principali interventi di promozione della salute

Entro 2019:

- Selezione delle priorità e definizione di target per le azioni di prevenzione e promozione della salute in tutte le ASL

Fase 3 - Presa in carico e gestione della persona con cronicità attraverso il piano di cura

Fase 3.1. Organizzazione dei servizi territoriali

Gli elementi sui quali disegnare un sistema delle Cure Primarie, che riparta dalla esperienza delle EAT-Equipe di Assistenza Territoriale e risulti adeguato per l'appropriata cura delle cronicità sono i seguenti:

- l'assistenza, a seguito di un processo di stadi azione dei pazienti per complessità e per fabbisogno assistenziale, deve essere erogata da un team di operatori multiprofessionale, multidisciplinare e con diversi livelli di competenza;
- l'integrazione del team deve essere promossa e favorita dall'organizzazione del lavoro (audit, discussioni casi, analisi delle



varianze), e dalla condivisione delle informazioni clinico-assistenziali sul paziente, indipendentemente dalla condivisione o meno di sedi fisiche comuni da parte dei diversi membri del team;

- l'assistenza deve essere accessibile continuativamente attraverso modalità operative, –alcune già definite e in via di sperimentazione, altre ancora da approfondire– che garantiscano possibilità di contatto/accesso, possibilità di contatto nelle 12 ore diurne e procedure di attivazione di risposta nelle altre fasce orarie;
- i ruoli all'interno del team di lavoro sono definiti, e i diversi membri intervengono in modo flessibile con diverso grado di impegno in relazione ai fabbisogni dei diversi target di pazienti sulla base di un piano di cura personalizzato, condiviso con il paziente e tra i diversi membri del team.

Il team, adeguatamente formato sui principi del modello di cura integrata delle cronicità, deve essere dotato di e connesso con sistemi di comunicazione interpersonale, compresi gli strumenti della comunicazione a distanza (ICT), che deve saper usare pienamente.

In seno al team territoriale, valorizzando primariamente le potenzialità delle professioni infermieristiche, ma anche quelle segretariali e degli operatori socio sanitari, vanno individuati gli strumenti e le responsabilità per sviluppare la funzione di "Care Management", di "Case Management" con il ruolo dell'infermiere come figura di raccordo tra mmg e specialisti ospedalieri, l'organizzazione del richiamo periodico dei pazienti, del collegamento diretto con l'eventuale "tutor" ospedaliero e con il Mmg medico di fiducia quale "Tutor" territoriale,

della partecipazione a programmi educativi individuali e di gruppo.

Il successo di modelli integrati di cura per la presa in carico del paziente cronico richiede una forte e reale interazione delle strutture (direzionali, operative e di ricerca) e delle competenze (organizzative, cliniche e tecniche). Per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico le tecnologie della sanità digitale (e-Health) possono risultare una grande risorsa.

Infatti queste tecnologie garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi, grazie alla loro architettura progettata in modo dedicato a garantire lo svolgimento coordinato e integrato del flusso di lavoro sotteso al "case management". In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione delle cure primarie, anche il Telemonitoraggio e la Teleassistenza rappresentano esempi di come le tecnologie possano migliorare l'operatività e la continuità dell'assistenza nel luogo dove il paziente vive, favorendo così la permanenza al proprio domicilio della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali.

Obiettivi

- Migliorare l'organizzazione dei Servizi sanitari, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie governo del territorio che perseguano la riqualificazione e il riordino della rete di offerta e l'individuazione di modalità e criteri atti a garantire



- la reale presa in carico dell'assistito;
 - l'appropriatezza delle prestazioni erogate, secondo una declinazione adeguata alle realtà territoriali.
- Attuare gli interventi previsti a livello nazionale (legge n.189/2012,dm 70/2015, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando l'assistenza territoriale e ospedaliera in una prospettiva di "sistema unico" in rete, nel rispetto delle specificità dei diversi servizi e dei differenti professionisti.
 - Definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) validati a livello regionale "multidisciplinari", sia a livello territoriale che ospedaliero, e soprattutto percorsi integrati ospedale - territorio

Linee di intervento

- Realizzare un censimento dell'offerta, dal punto di vista strutturale, organizzativo e delle risorse (umane, strumentali, dei servizi).
- Distribuire le risorse in modo adeguato ai bisogni, in una logica di promozione dell'integrazione dell'assistenza.
- Creare una rete tra le strutture che assicuri la continuità assistenziale.
- Inserire ogni singolo paziente con patologia a lungo termine, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, fra medicina di territorio e medicina specialistica, sulla base di PDTA validati a livello regionale ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte nel piano di cura con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali) e ponendo la dovuta

attenzione, nella traduzione dei PDTA in PCP - Piani di Cura Personalizzati, non solo relativamente alla malattia/*disease* (diagnosi, follow up, terapia,...) ma anche al suo significato soggettivo/*illness* e sociale/*sickness* (comunicazione della diagnosi, patto di cura, *ability to cope*, *empowerment*, etc) del paziente-persona e avendo inoltre cura di non trascurare la costruzione/sperimentazione di "PDTA-Multipatologia", dato che la crescente complessità dei malati cronici può rendere non applicabili (o solo parzialmente applicabili) i singoli percorsi di cura al singolo paziente.

- Individuare figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale, l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura.
- Utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza.
- Sperimentare modelli di remunerazione adeguati in ragione dei diversi livelli di intensità di cura.
- Analizzare/valutare una revisione degli attuali sistemi di classificazione, misurazione e valutazione delle prestazioni/dei servizi territoriali, dei loro prodotti e dei loro risultati, che ne favorisca la riconoscibilità e la confrontabilità.

Risultati attesi e tempi

Entro 2018

- Censimento di tutte le risorse disponibili e dell'offerta nelle zone di sperimentazione e successivamente nelle restanti aree entro dicembre 2018



- Individuazione di figure di coordinamento per la continuità ospedale-territorio.
 - Individuazione della popolazione target delle 4 aree pilota da inserire in piani di cura personalizzati.
 - Ricognizione “attuali punti di frammentazione” da parte delle 4 Comunità di pratica
 - Proposta indicatori per valutare la qualità e la performance.
 - Studio e analisi modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica esteso a tutte le aree per la verifica della coesistenza di sistemi già attivi.
- Definizione di proposta di modello di intervento per la gestione integrata delle patologie croniche (e valutazione costo-efficacia) da implementare sul territorio regionale.
- Individuazione dei PDTA integrati territorio-ospedale e validati dal livello regionale, che saranno implementati nella declinazione operata sul territorio locale da parte delle comunità di pratica e successivamente disseminati, anche per metodologia di adozione, su tutto il territorio regionale.

Entro 2019

- Inserimento popolazione target delle 4 aree pilota in piani di cura personalizzati
- Rilevazione fabbisogni formativi del personale coinvolto (sanitario e non sanitario) anche in relazione al tema della gestione integrata, alle buone pratiche clinico-assistenziali, al lavoro di team, all'utilizzo delle nuove tecnologie
- Sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni

Piane Regionale Cronicità (PRC) Piemonte

tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme) monitoraggio su sistemi analoghi già attivi in altre aree.

- Produzione/Revisione PDTA individuati come prioritari e validati in modo multidisciplinare dal livello regionale (collegato a 3.2)

Fase 3.2. 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 e disabilità ad alta complessità).

Invecchiamento, cronicità e disabilità, che possono associarsi 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

Linee di indirizzo



(famiglie, reti parentali, volontariato, formazioni sociali) e verticale (Comune, Regione, Stato).

Il quadro organizzativo dei servizi socio-assistenziali piemontesi è caratterizzato da un assetto istituzionale distinto da quello sanitario nonché da una forte eterogeneità territoriale dei livelli e delle forme di collaborazione. Per realizzare l'obiettivo dell'indispensabile integrazione socio sanitaria è necessaria un'evoluzione di questo quadro con l'attribuzione agli Enti Gestori delle funzioni socio-assistenziali piemontesi di un ruolo attivo e diretto nella presa in carico dei pazienti cronici, specie di quelli caratterizzati da maggior fragilità. Questo coinvolgimento è necessario non solo sul piano dell'integrazione funzionale (per assicurare servizi integrati al domicilio dei pazienti, per mobilitare le risorse formali e informali disponibili, ecc.) ma anche sul piano della contaminazione culturale tra le discipline, le competenze e le attitudini dei due ambiti professionali.

Obiettivo

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

Linee di intervento

- 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.

- Consolidare la riforma dell'assetto istituzionale del sistema socio sanitario regionale garantendo la coincidenza territoriale dei Distretti sanitari e dei Distretti di Coesione Sociale, attraverso la creazione di un fondo socio sanitario regionale ed un modello di gestione coordinata tra ASL e enti gestori socio-assistenziali in modo da garantire la massima equità nell'accesso alle reti sanitarie, socio sanitarie, socio assistenziali e nella fruizione dei relativi servizi e prestazioni
- Implementare la diffusione di procedure di presa in carico unitarie (tramite progetti di assistenza personalizzati) e dei punti unici di accesso (PUA, Sportello unico socio-sanitario) presso i Distretti sociosanitari potenziandone l'esperienza come snodo cruciale per l'individuazione, ricognizione, l'orientamento ed il monitoraggio della persona fragile ad ogni età.
- Integrare e potenziare le forme di sussidiarietà orizzontali e verticali tra i vari attori istituzionali.

Risultati attesi e tempi

Entro 2018

- Proposta Disegno di legge per la riforma socio sanitaria

Entro 2019

- definire i percorsi assistenziali con integrazione sociosanitaria e coinvolgimento dei servizi sociali per supportare gli interventi in caso di persone vulnerabili e/o in contesti sociali difficili (da definire nel 2018 in base a tempi definizione e approvazione del Disegno di legge per la riforma socio sanitaria).



Fase 3.3. 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-morbidità". 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 può essere utile adottare un assetto organizzativo basato sulla intensità di cura.

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.

Obiettivi

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

Linee di intervento

- 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.
- 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).
- 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.
- Promuovere l'istituzione della figura del medico "tutor" ospedaliero per la persona affetta da cronicità, in particolare in caso di multipatologia, al momento dell'accesso ospedaliero, che gestisca il percorso clinico intra-ospedaliero e si raccordi con il medico di fiducia "tutor" nel sistema territoriale al momento della dimissione.



- Sperimentare modelli di ospedale per intensità di cura e valutarne l'efficacia sul paziente ricoverato.
- Garantire la partecipazione delle direzioni sanitarie/mediche ospedaliere e delle direzioni dei distretti e dei dipartimenti territoriali alla definizione e gestione dei percorsi di cura integrati del paziente cronico.

Risultati attesi e tempi

Entro 2018

- Azioni per la diffusione delle conoscenze sul rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci con interventi formativi al personale sanitario e non solo ai pazienti affetti da patologia cronica e in polifarmacoterapia per tutte le aree su iniziativa delle aree pilota.

Entro 2019

- Sperimentazione medico tutor nelle aree sperimentali
- condividere sperimentare l'uso di raccomandazioni di buona pratica clinica e di appropriatezza nelle quattro aree di sperimentazione

Fase 4. Erogazione di interventi personalizzati

L'accesso di un paziente in una rete assistenziale per la cronicità deve poter avvenire da qualsiasi "porta" del sistema, sulla base degli effettivi bisogni assistenziali definiti a seguito di idonea stadiazione dei pazienti in base alla complessità assistenziale. 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.

Occorre ribadire il ruolo fondamentale degli erogatori dell'assistenza primaria (con i quali pazienti hanno contratto un personale rapporto fiduciario) nella negoziazione del consenso alla presa in carico della cronicità nella definizione del precipuo e personale Piano di Cura principale per garantire l'interiorizzazione del suo valore e l'adesione ad esso, 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.

La "Presa in carico" va quindi considerata un 'prodotto assistenziale' basato su un metodo e su criteri valutativi condivisi, che includa specifici strumenti '*patient-centered*', (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 precondizione di efficacia, oltre che elemento fondamentale per la qualità di vita del paziente con cronicità per la condivisione della diagnosi e il conseguente 'Patto di Cura' che possono così essere positivamente interiorizzati da parte del paziente.

Obiettivi



- Garantire un'assistenza sanitaria e sociosanitaria centrata sui bisogni e sulle 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
- Garantire l'effettiva erogazione ed il monitoraggio delle prestazioni/servizi previsti dal PCP (piano di cura personalizzato), nei tempi e nei modi ivi previsti.

Linee di intervento

- Sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali.
- 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.
- Sperimentare modalità di intervento che favoriscano lo sviluppo della "capacità di far fronte" (*ability to cope*) e lo sviluppo delle abilità di auto-cura.
- Sostenere le attività di formazione e informazione dei pazienti e delle loro famiglie anche valorizzando il ruolo delle Associazioni di tutela dei malati cronici
- Promuovere l'adozione di modelli e di percorsi di educazione terapeutica strutturata che coinvolgano il paziente e i suoi *caregivers*.
- 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).

- Diffondere la capacità di praticare educazione terapeutica efficace.
- Promuovere la creazione di un "*knowledge network*", tra le aziende sanitarie ed ospedaliere della regione, inteso come una rete di conoscenze sull'*empowerment*.
- 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.
- Individuare modelli di analisi e strumenti condivisi di rilevazione e monitoraggio dell'efficacia dell'*empowerment* del paziente.

Risultati attesi e tempi

Entro 2018

- Proposta di linee guida per programmi di educazione terapeutica e di *empowerment*.

Entro 2019

- sperimentazione dello strumento "patto di cura" in una % della popolazione individuata (di cui alla fase 3);
- Azioni per formare e informare le persone con cronicità e gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti sull'uso appropriato delle terapie e delle tecnologie, con particolare riferimento ai pazienti più complessi e con polifarmacoterapia.



Fase 5. Valutazione della qualità delle cure e della qualità della vita

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, ponendo particolare attenzione alle dimensioni dell'efficacia, dell'efficienza, dell'accessibilità, dell'accettabilità, della sicurezza e dell'equità dei risultati stessi.

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, da raggiungere e monitorare attraverso un incremento delle attività di valutazione e di sviluppo del governo clinico.

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

Piane Regionale Cronicità (PRC) Piemonte

"customer satisfaction", come comunicazione, informazione, capacità relazionale, umanizzazione, personalizzazione, da cui dipendono in larga misura anche gli esiti complessivi del sistema delle cure.

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.

Un obiettivo particolare e temporaneo della valutazione riguarda la necessità di stabilire cosa funziona o meno delle soluzioni sperimentate nella fase pilota. E' importante e necessario valutare, con metodi quanto più vicini alle condizioni sperimentali, i risultati delle azioni innovative che vengono introdotte, affinché al termine della fase pilota si possano identificare e adottare le azioni di provata efficacia, si possano correggere o integrare le azioni meno efficaci, si possano identificare i requisiti di funzionamento che permettono questi risultati, e si possano così valutare i fattori di successo e di resistenza che garantiscono la



trasferibilità delle azioni fuori dal contesto pilota.

Obiettivi

- 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 processo e di esito per centro di responsabilità/erogazione e dal team di cura, al fine di generare apprendimento degli operatori e delle organizzazioni.
- Promuovere la valutazione di processo e risultato dei progetti pilota in modo sperimentale, per una valutazione di efficacia pratica degli interventi di innovazione.

Linee di intervento

- 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.
- Costruire banche dati per la valutazione dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza.
- Sviluppare modelli e metodi consolidati, che abbiano come punto di partenza la

scelta di dare importanza al punto di vista del paziente.

- Coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti
- Disegnare e realizzare un progetto di valutazione prototipale degli interventi pilota

Risultati attesi e tempi

Entro 2018

- Censimento e tassonomia delle associazioni per poi organizzare il coinvolgimento su tutto il territorio.
- Piano di monitoraggio e valutazione dei processi e degli esiti, anche in raccordo con gli strumenti di monitoraggio previsti a livello nazionale.
- Definizione di primi indicatori per valutare performance e qualità per ognuna delle categorie individuate di popolazione-target prioritaria.
- Accordo con le Associazioni dei Pazienti per coinvolgimento quota popolazione target delle aree pilota nelle attività di formazione/empowerment.
- Azioni per promuovere la raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti.
- Disegno e impianto del progetto di valutazione sperimentale.

Entro 2019:

- Coinvolgimento quota popolazione target delle aree pilota nelle attività di formazione/empowerment
- Modello e report valutazione qualità percepita
- Valutazione di efficacia e di trasferibilità della sperimentazione degli interventi innovativi





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 sistemi informativi; e) la telemedicina; f) l'umanizzazione delle cure; g) il ruolo dell'Associazione; h) il ruolo delle farmacie; i) i sistemi di remunerazione.

A. Disuguaglianze sociali fragilità e/o vulnerabilità

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.

B. Diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca

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 continua dei professionisti è una delle leve strategiche per favorire e supportare il miglioramento dell'assistenza sanitaria ai cittadini.

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.

Infine, è necessario agevolare e sostenere la ricerca finalizzata sulle malattie croniche e



promuovere un'ampia diffusione dei risultati, utilizzando strumenti che permettano la comparazione dei dati epidemiologici per il monitoraggio e la sorveglianza.

Il Programma Regionale si prefigge di dare pieno sviluppo alle Reti Assistenziali e Cliniche attraverso un ampio processo partecipativo che coinvolgerà le componenti gestionali e tecnico-professionali del SSR, nella prospettiva di rivedere criticamente e di innovare gli assetti organizzativi del sistema (*care*), le performance di cura (*cure*), la presa in carico dei "bisogni globali" della persona-paziente nei percorsi di cura (*caring*), anche all'utilizzo di strumenti adeguati per la valutazione della fragilità.

La base di tale processo sarà lo sviluppo di due percorsi di coinvolgimento attivo e di apprendimento integrato (formazione sul campo) rivolti ai principali attori delle "reti assistenziali" e delle "reti cliniche", percorsi diversificati ma fra loro convergenti attraverso momenti di confronto e di condivisione degli scenari, degli obiettivi e dei programmi.

Le metodologie della "*clinical governance*", che alimentano la vision dei percorsi formativi anzidetti e più in generale di tutto il Programma PNC, indicano che efficaci cambiamenti comportamentali e la piena affermazione delle "buone pratiche" necessitano di logiche di rete, di coinvolgimento attivo e pro-attivo di tutte le componenti coinvolte nei processi e nei percorsi assistenziali, in particolare quelli rivolti alla cronicità ed alla fragilità.

E, in sintonia con quanto sopra, la scelta strategica della Regione Piemonte è proprio quella di dare piena centralità e valore al sapere degli operatori delle aziende sanitarie, Piane Regionale Cronicità (PRC) Piemonte

utilizzando i contesti aziendali come "laboratori di pensiero e di azione innovativa" (comunità di pratica, panel di esperti, apprendimento integrato sul campo), in grado, da un lato, di alimentare e rinforzare le scelte strategiche che la Regione dovrà porre in essere nel prossimo futuro e, dall'altro, in grado di migliorare i risultati di salute contribuendo a "creare sistema" attraverso nuovi ponti culturali, organizzativi ed operativi, che contribuiscano a superare le cause principali della resistenza al cambiamento: la settorializzazione e l'autoreferenzialità.

Dato il rilievo strategico di lungo periodo del Piano Cronicità, la Direzione Regionale Sanità dovrà promuovere agli Atenei piemontesi una valutazione delle esigenze e delle ricadute in materia di formazione di base e specialistica in ambito accademico: è necessario che, fin dai corsi di laurea, le professioni mediche, sanitarie e tecnico-economiche di supporto acquisiscano le conoscenze e competenze teoriche e pratiche idonee a concorrere nella loro professione alle sfide del Piano Cronicità.

C. Terapie e aderenza terapeutica

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; 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.

D. Sanità digitale, i 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), ivi compresi i servizi sociali, 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) la gestione strutturata dei piani terapeutici per mezzo delle applicazioni

aziendali (c.d. Cartella clinica aziendale), b) 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); c) il potenziamento e l'utilizzo di strumenti di comunicazione e di interoperabilità informatico-informativa.

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 'personalizzatae proattiva dei pazienti, digitalizzazione dei dati e documenti clinico-sanitari strutturati, Cartella Clinica Elettronica e gestione, PCP, Fascicolo Sanitario Elettronico, *Patient Summary*, Dossier Farmaceutico, 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.

Le tecnologie della sanità digitale (*eHealth*) possono risultare di grande supporto



nell'implementazione di modelli di gestione della cronicità.

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.

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.

E. La telemedicina in senso lato nell'ambito della cronicità

Nell'ambito della cronicità i servizi di Telemedicina (telemonitoraggio, teleconsulto, teleassistenza...) 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, TAO, teleradiologia...). In particolare la teleriabilitazione 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.

F. Umanizzazione delle cure

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 "persona" come 'soggetto di diritto' prima ancora che 'soggetto psicologico', 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.

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.

G. Il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie

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 *caregiver* 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.



In questo ambito, si ritiene opportuno analizzare e coinvolgere anche le organizzazioni di supporto alle famiglie, in particolare il 'badantato' (*caregiving*).

H. Ruolo delle farmacie

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", 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.

I. 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.

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 or partial capitation*) per la gestione del paziente in un determinato periodo di tempo.

Anche la tematica della ricerca di nuove modalità remunerative delle performance sanitarie, correlate al diverso grado di intensità assistenziale erogata ai pazienti cronici gestiti in ambito ospedaliero e territoriale e allo sviluppo di forme integrate di assistenza, sarà, pertanto, uno snodo cruciale dello sviluppo del programma della regione Piemonte sulle patologie croniche.

Il suddetto tema - che, come ben si evince dai diversi modelli precedentemente delineati, ha sempre destato e continua a destare l'interesse del mondo scientifico ed economico - sarà, pertanto, oggetto di specifiche analisi in seno ai vari tavoli di lavoro (tecnico-professionali e gestionali) che la regione articolerà nel prossimo biennio. La prospettiva verso la quale si tenderà sarà quella di individuare e di sperimentare nuove formule di alimentazione economica che promuovano il diffondersi delle buone pratiche e che siano in grado di valorizzare i *best performer* del sistema individuando un'adeguata politica remunerativa finalizzata a riallocare le risorse disincentivando le inefficienze.

