

Realizzare il potenziale dei PDTA per promuovere umanizzazione e personalizzazione delle cure nella SM

I PDTA e la presa in carico territoriale

Promuovere una presa in carico delle persone con SM realmente multidisciplinare e centrata sulle loro esigenze e preferenze attraverso l'adozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA) per la SM è un punto essenziale dell'Agenda della SM, e anche l'obiettivo del progetto **"Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM"**, che AISM sta portando avanti dalla seconda metà del 2020.

I 14 PDTA regionali approvati ad oggi in Italia costituiscono infatti un elemento importante ma non sufficiente a realizzare questo obiettivo. Non solo perché mancano ancora 7 tra Regioni e Province Autonome, ma perché il grande potenziale dei PDTA risiede soprattutto nella loro capacità di definire con precisione i servizi e le cure che ciascun paziente deve ricevere sul suo territorio di residenza. Questo significa che per fare la differenza nella vita delle persone i Percorsi devono essere adattati, riconosciuti e applicati dalla rete di servizi sul territorio di cui fanno parte non solo i Centri Clinici per la SM, ma anche i servizi riabilitativi, le cure primarie, i servizi territoriali di aiuto e supporto alla persona.

Realizzare percorsi capaci di attraversare i confini organizzativi mantenendo il fuoco sulle persone richiede un livello di coordinamento tra soggetti diversi che non sempre si riesce ad ottenere, e per questo la reale applicazione dei PDTA è ancora l'eccezione virtuosa anziché la norma. Le difficoltà delle reti di presa in carico sono state ulteriormente acuite dall'emergenza pandemica, che non solo ha aumentato la pressione sugli erogatori rendendo più difficili le cure durante i picchi dell'emergenza, ma ha anche generato un arretrato su tutte le cure "differibili", essenzialmente tutto ciò che non fosse emergenza, con il quale il sistema dei servizi tutt'ora deve confrontarsi.

D'altra parte, la pandemia ha anche creato la necessità per molti soggetti della rete di presa in carico di adattarsi al nuovo contesto, in primo luogo accelerando il ricorso alle tecnologie, sia per erogare servizi a distanza che per razionalizzare e organizzare le informazioni sui pazienti. Nello stesso tempo, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza ha individuato nello sviluppo delle cure di prossimità, nella telemedicina e nelle cure digitali alcune delle priorità di investimento per i prossimi anni, andando a creare i presupposti perché i PDTA in generale, e in particolare quelli per la SM, possano essere effettivamente applicati.

Il ruolo delle persone con SM

Un elevato livello di coordinamento della rete dei servizi territoriali è essenziale per assicurare che la presa in carico sia multidisciplinare ed efficace, ma da solo non è

sufficiente a garantire che il percorso sia effettivamente centrato sulle necessità e le preferenze delle persone. Già nel 2016 il Piano Nazionale Cronicità sottolineava la centralità del ruolo dei pazienti e delle loro associazioni nella realizzazione dei PDTA, a partire dalla loro capacità di promuovere l'informazione e l'ingaggio delle persone in un modello di cura che necessita della loro partecipazione attiva. Le esperienze maturate da AISM nei tanti momenti di coprogettazione regionale e subregionale in cui è stata coinvolta hanno mostrato come il valore delle esperienze dei pazienti stia soprattutto nella capacità di ricollegare i bisogni sanitari e assistenziali delle persone nei loro specifici progetti individualizzati di vita. Un progetto di vita che rappresenta lo strumento principe per la ricomposizione delle frammentazioni esistenti tra servizi, risorse, attori, processi, competenze, che viene proprio in questi mesi fortemente rilanciato dalle politiche nazionali: il progetto individualizzato per le persone con disabilità, che integra anche i PDTA per le persone con patologie, in particolari croniche e complesse, da un lato diventa il perno della Legge Delega approvata nei giorni scorsi all'unanimità alla Camera e presentata dal Ministro Stefani in occasione della Conferenza nazionale della disabilità del 13 dicembre; dall'altro si pone come preconditione per l'accesso ai nuovi Livelli essenziali per l'accesso agli interventi per la Non Autosufficienza, in questo momento in discussione all'interno della Legge di Bilancio 2022.

In questo senso, PDTA che ambiscono ad essere realmente centrati sulle persone hanno bisogno del contributo dei pazienti nella progettazione, nella implementazione e nella valutazione degli impatti.

Attraverso il progetto **“Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM”** AISM mette quindi la propria esperienza a disposizione del sistema delle cure ospedaliere e territoriali allo scopo di promuovere l'implementazione di PDTA che ne mobilitino l'intera capacità chiarendo le responsabilità di tutti gli attori, minimizzando quindi il rischio che gli snodi tra un servizio e un altro - tra ospedale e territorio, tra sanitario e sociale – rallentino (o paralizzino del tutto) il percorso dei pazienti attraverso il sistema.

Le attività di ricerca

In considerazione di quanto la pandemia e le riorganizzazioni che ne stanno conseguendo possano modificare il contesto in cui i PDTA devono realizzarsi, il progetto ha previsto per il 2020 e il 2021 una serie di attività di ricerca, mirate a mettere a fuoco le trasformazioni nel modello di presa in carico intervenute dall'inizio dell'emergenza a oggi.

Almeno 2.700 persone con SM hanno messo a disposizione le loro esperienze, partecipando tra marzo 2020 e aprile 2021 a 3 edizioni di una survey i cui risultati sono stati pubblicati sui Barometri della SM 2020 e 2021 e che ha indagato l'impatto della pandemia sulla disponibilità dei servizi, sul loro stato di salute percepito e sul loro benessere psicologico. I dati raccolti hanno consentito in particolare di approfondire i bisogni rimasti insoddisfatti a causa della pandemia, ma anche di mettere a fuoco le innovazioni nel modo in cui il sistema ha fornito risposte ad essi.

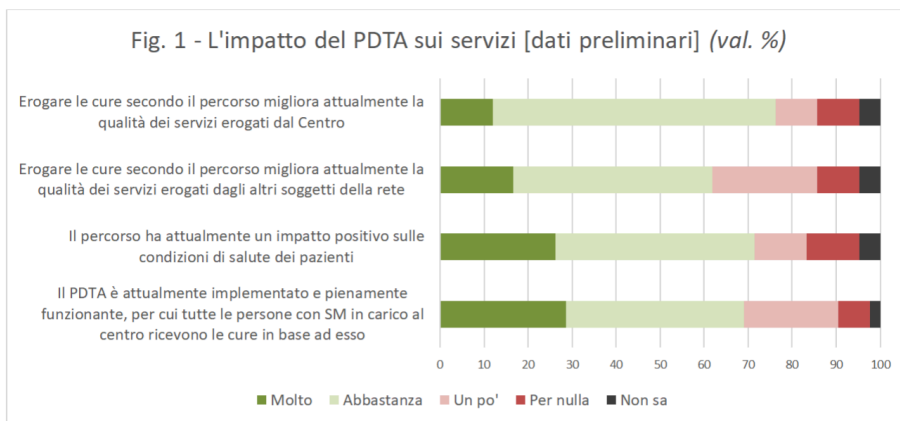
L'indagine sui Centri: dati preliminari

A novembre 2021 AISM ha lanciato una nuova edizione dell'indagine dedicata ad analizzare i circa 240 Centri Clinici italiani per la SM attraverso un questionario che ne mette a fuoco utenza, dotazione di personale, offerta di servizi, l'impatto del Covid sulla continuità delle cure, e le innovazioni nel modello di presa in carico. In particolare, il questionario dedica un fuoco specifico alla effettiva consistenza della rete territoriale di presa in carico, analizzando in modo dettagliato la sua estensione – dunque i soggetti che ne fanno parte – e la circolazione tra di essi delle informazioni. Nell'impostazione del progetto, infatti, la possibilità che i diversi erogatori di servizi condividano i dati clinici dei pazienti è stata considerata come una preconditione per offrire loro percorsi integrati e, di fatto, una *proxy* della loro essere effettivamente parte di una rete.

L'indagine, che si concluderà nelle prime settimane del 2022, è stata completata ad oggi da circa 1 Centro su 4, con tassi di risposta abbastanza omogenei tra le macroaree territoriali e i dati preliminari consentono già di formulare alcune osservazioni. In particolare, i Centri che fino ad oggi hanno partecipato all'indagine hanno in carico circa 31.000 persone con SM, 22.000 circa delle quali in trattamento con farmaci modificanti il decorso. Il dato evidenzia quindi come circa il 70% delle persone seguite dai Centri sia in trattamento DMT, e conferma quindi che quella larga porzione di persone con SM con forme gravi e progressive e non eleggibili per il trattamento sia poco o per nulla seguita dai Centri.

Inoltre, circa l'85% dei Centri ha indicato di erogare l'assistenza secondo un PDTA, ma solo il 25% circa ha indicato l'esistenza di un PDTA aziendale, mentre circa il 50% ha fatto riferimento al PDTA regionale, ed il 10% circa ad un PDTA informale.

Infine, è una minoranza dei Centri che lavorano secondo un PDTA a indicare che esso è completamente e pienamente funzionante, mentre la quota più alta di risposte si concentra sulla modalità "abbastanza", che indica un percorso ancora in divenire, ed una minoranza non irrilevante di casi riporta impatti modesti del PDTA sia sul modello organizzativo che sulla qualità delle cure, in particolare a proposito delle cure territoriali (fig. 1).



Il pilota all'IRCSS San Martino e disseminazione

Nel frattempo, sono entrati nel vivo i lavori con l'IRCSS San Martino per la definizione del prototipo di PDTA. Il gruppo multidisciplinare, che include rappresentanti non solo di AISM e dell'IRCSS, ma anche dei fisiatristi, degli infermieri e dei Medici di Medicina Generale, e altri soggetti coinvolti nella rete territoriale, includerà un sottogruppo dedicato alla presa in carico psicologica e uno a quella socioassistenziale. Coerentemente con l'impianto del progetto, che mira a integrare e potenziare attraverso i PDTA le prassi già attive, il gruppo multidisciplinare sta mappando e organizzando tutti i protocolli esistenti e intende mettere a fuoco gli strumenti gestionali ed operativi (mappe degli episodi, diagrammi di flusso, matrici di responsabilità, etc.) per favorire la concreta declinazione del PDTA nei differenti contesti organizzativi, ospedalieri e territoriali, oltre ad approfondire i temi legati alla concreta applicazione dei modelli di telemedicina alla presa in carico delle persone con SM. Questo lavoro si congiunge con quanto portato avanti da AISM già da diversi anni, ossia con la mappatura e l'analisi comparativa dei PDTA per la SM già approvati che consentirà di armonizzare, organizzare e mettere a sistema le prassi consolidate con le buone pratiche individuate.

Una volta terminata la messa a punto, il prototipo verrà rivisto alla luce dei dati emersi dalla rilevazione sui Centri e messo a disposizione di altri 10 Centri, in altrettante Regioni, per la relativa sperimentazione e contestualizzazione nel corso del 2022.

L'intenzione di AISM è di proseguire anche oltre il 2022 con la disseminazione del PDTA, includendo già nel 2023 altri 9 Centri, e quindi arrivando ad avere almeno 1 Centro per regione che eroghi cure secondo il modello messo a punto nell'ambito del progetto. L'obiettivo è che la disseminazione possa proseguire oltre, sia in funzione dell'azione diretta di AISM che della comprovata capacità dei Centri Clinici per la SM di fare rete, e quindi di diffondere e adottare le innovazioni.

Il Progetto è ideato e realizzato da AISM anche grazie al contributo non condizionato di Roche.

