

in collaborazione con la
Direzione Generale della
Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute

a cura di
Davide L. Vetrano

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE NELLA LONG TERM CARE IN ITALIA:

buone pratiche a confronto

INDAGINE 2019



LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE NELLA LONG TERM CARE IN ITALIA:

buone pratiche a confronto

a cura di

Davide L. Vetrano

Medico geriatra presso il Centro di Medicina dell'Invecchiamento, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Ricercatore presso l' Aging Research Center, Karolinska Institutet di Stoccolma

Con il contributo di

Modesta Visca

Ufficio Il Piano sanitario nazionale e piani di settore, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

Con il supporto tecnico di

Andrea Bellieni, Centro di Medicina dell'Invecchiamento, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Un progetto di Italia Longeva coordinato da

Cecilia Behmann, Project Manager
Andreina De Pascali, Segretario Generale

Impaginazione e grafica:
Flora Camporiondo

Stampa
Puntografico printing sas

Finito di stampare nel mese di Luglio 2019

È vietata la riproduzione, la traduzione,
anche parziale o ad uso interno o didattico,
con qualsiasi mezzo effettuata, non autorizzata.

Indice

- 5 Prefazione
- 9 Capitolo 1 - IL QUADRO D'INSIEME
- 13 Capitolo 2 - DALLA PREVENZIONE ALLA LONG-TERM CARE: IL PUNTO DI VISTA DELL'OMS E DELLA COMMISSIONE EUROPEA
- 25 Capitolo 3 - IL CONTESTO ITALIANO
 - Organizzazione della long-term care in Italia
 - Il Medico di Medicina Generale
 - Il Distretto e il Punto Unico di Accesso
 - L'Assistenza Domiciliare Integrata
 - L'Ospedale di comunità
 - Il Piano Nazionale della Cronicità e il ruolo della Cabina di Regia del Ministero della Salute
 - Avvio di un percorso di accreditamento delle cure domiciliari integrate – un sistema a garanzia della qualità dell'assistenza
 - Sanità digitale e telemedicina come leva per la sfida alla cronicità
 - Modelli regionali
- 47 Capitolo 4 - I FLUSSI INFORMATIVI MINISTERIALI: AGGIORNAMENTO 2018
- 53 Capitolo 5 - ANALISI DELLE BUONE PRATICHE DI PRESA IN CARICO
 - Le reti territoriali
 - La dimissione protetta
 - ADI, cure palliative e residenzialità
 - La standardizzazione della misura del bisogno
 - Il Medico di Medicina Generale
 - L'informatizzazione e la tecnoassistenza
 - L'aderenza alle cure
 - L'empowerment del paziente
 - L'importanza del contesto normativo
 - Gli ostacoli incontrati
- 69 Capitolo 6 - IL RACCONTO DELLE ESPERIENZE RACCOLTE
- 93 RINGRAZIAMENTI
- 95 I PARTNER



PREFAZIONE

C'è un "non luogo" a cui ci si può rivolgere per ottenere cure quando i reparti dell'ospedale sono sovraffollati; quando c'è una piccola emergenza e correre al Pronto Soccorso sarebbe eccessivo; ma soprattutto quando i problemi da gestire sono così tanti, e tutti insieme – come accade per i numerosi anziani affetti dalla cosiddetta "multimorbilità" – che non è facile neanche capire a chi o dove richiedere assistenza. Questa "isola che non c'è", e che risponde a esigenze diffuse, si sostanzia in un concetto organizzativo: la continuità assistenziale. Non è una trovata del nostro sistema per mascherare una mancanza. La continuità assistenziale è presa in esame dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come uno degli indicatori del buon funzionamento di un Servizio Sanitario. E proprio il mese scorso, a Parigi, i ministri della salute dei «sette grandi» hanno ribadito che la continuità assistenziale, programmata e integrata tra i diversi professionisti e luoghi di cura, è una risposta ineludibile in una società che invecchia sotto il peso delle malattie croniche.

Dopo l'integrazione socio-sanitaria, la continuità assistenziale è la parola che oggi utilizzano maggiormente tutti coloro che si occupano di long-term care. Per tutto ciò abbiamo pensato ad una Inda-

gine, per capirne di più e condividerne le criticità e le best practices da cui imparare qualcosa.

I servizi e i "luoghi fisici" della continuità assistenziale – l'assistenza domiciliare, le residenze sanitarie e le case della salute, ma anche gli ospedali di comunità gestiti dai medici di medicina generale e l'operato quotidiano degli infermieri di comunità – sono il focus di questa Indagine che Italia Longeva ha svolto con la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute. Alcuni snodi della continuità assistenziale certamente risultano ancora insufficienti, giacché la loro efficacia si dovrebbe fondare su una buona organizzazione del processo - con una regia, una centrale operativa, un responsabile che sa di cosa ha bisogno il signor Mario e in che segmento dell'assistenza è preso in carico.

Per superare le carenze della continuità assistenziale – quest'isola che non c'è, ma su cui si fonda il Servizio Sanitario Nazionale – bisogna impegnarsi. Un impegno comune, di tutti coloro che sono in gioco, per rendere davvero continua, e dunque reale, l'assistenza.

Roberto Bernabei
Presidente Italia Longeva



Italia Longeva - Rete Nazionale di Ricerca sull'Invecchiamento e la Longevità Attiva - è l'associazione senza fini di lucro istituita nel 2011 dal Ministero della Salute con la Regione Marche e l'IRCCS INRCA, per consolidare la centralità degli anziani nelle politiche sanitarie, fronteggiare le crescenti esigenze di protezione della terza età e porre l'anziano come protagonista della vita sociale. Italia Longeva opera con un approccio integrato correlando i punti di eccellenza nazionali ed internazionali e le expertise scientifiche, sanitarie, sociali, economiche e tecnologiche, con l'ambizione di essere interlocutore privilegiato in tutti i settori della società influenzati dalla "rivoluzione" della longevità diffusa. Ciò nella convinzione di base che sia indispensabile coniugare il mondo delle aziende e quello dei sistemi di assistenza e cura perché il Paese e il SSN possano correre.

I CAMPI DI INTERESSE

- Il ripensamento dei modelli organizzativi e gestionali della Long-Term Care e dei setting assistenziali dell'anziano cronico con l'obiettivo di avanzare ai decisori istituzionali proposte su modalità efficaci e sostenibili di presa in cura delle persone fragili;
- La prevenzione delle patologie e la lotta alla fragilità, perseguita attraverso l'approfondimento scientifico ed attività di divulgazione e sensibilizzazione;
- L'assistenza domiciliare e la tecnoassistenza, ambiti diversi ma accomunati dall'obiettivo di assistere e curare l'anziano a casa propria, vicino ai suoi affetti e in continuità con le sue abitudini di vita;

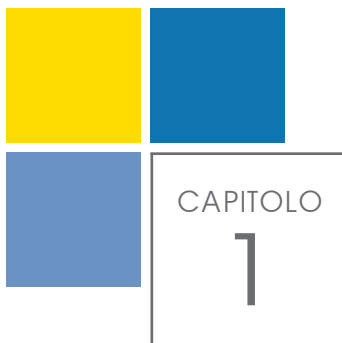
- Il miglioramento dell'assistenza all'anziano mediante la promozione della cultura della qualità nelle Residenze Sanitarie Assistenziali e attraverso la professionalizzazione delle badanti. Italia Longeva sostiene questa nuova visione dell'anziano anche sollecitando il mondo delle imprese e dei servizi affinché lavorino per questo segmento di popolazione, poiché l'Italia - con oltre tredici milioni di over 65 - è il secondo Paese più anziano del mondo. Di qui una vera e propria vocazione produttiva, sinora poco valorizzata: quella per l'ideazione e la produzione di materiali, manufatti, dispositivi e servizi "a misura di anziano", esportabili in tutto l'Occidente che invecchia.

GLI OBIETTIVI E LE ATTIVITA'

I progetti di Italia Longeva investono vari ambiti del target anziani e consistono in iniziative di comunicazione, sensibilizzazione e diffusione "culturale" verso istituzioni, aziende pubbliche e private del comparto sanitario, professionisti, pazienti, caregiver e media.

Con l'obiettivo di ideare e proporre nuovi approcci e soluzioni alle problematiche socio-sanitarie, economiche e di governance inerenti l'invecchiamento, Italia Longeva, in maniera inclusiva, riunisce stakeholder e key-player in rappresentanza di istituzioni e business community di riferimento in tavoli di lavoro, board scientifici, convegni, seminari e road show.

Per diffondere la cultura dell'invecchiare bene e promuovere strategie e azioni utili a contrastare i deficit e i problemi che arrivano una volta invecchiati, Italia Longeva realizza campagne televisive, pubblicazioni e iniziative rivolte al cittadino.



CAPITOLO

1

IL QUADRO D'INSIEME

Il dato di partenza è lo stesso ormai da anni: il nostro Paese è tra i più vecchi al mondo e necessita di un rinnovamento dell'organizzazione dei servizi offerti agli anziani, al fine di gestire e tutelare al meglio quella che rappresenta un'eccellente conquista per un popolo: la *longevità*.

Il progressivo invecchiamento della popolazione, responsabile dell'aumento del numero di individui affetti da malattie croniche, determina – e sempre più lo farà – una serie di problematiche che richiedono un profondo cambiamento dell'approccio al paziente. Il nuovo paradigma si fonda, sul piano clinico, sul passaggio dalla medicina orientata al trattamento della singola patologia alla *medicina della complessità*, e, sul piano gestionale, dal passaggio dal modello classico della "medicina d'attesa" alla *medicina d'iniziativa*. Per ridurre l'impatto della cronicità sulla qualità della vita dei cittadini e sulla spesa sanitaria, l'assistenza deve essere concepita e strutturata in una logica proattiva, promuovendo la prevenzione e supportando il paziente nel percorso di cura, per evitare che sopraggiungano complicanze, instabilità clinica e disabilità. Il fine ultimo è quello di contribuire al miglioramento dell'assistenza alle persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo che, già angosciato dal fardello di un complesso quadro clinico che spesso ne riduce l'autonomia, non può e non deve subire l'ulteriore logorio generato da una long-term care frammentata.

Per il terzo anno consecutivo, Italia Longeva – la Rete Nazionale di ricerca sull'invecchiamento e la longevità attiva istituita dal Ministero della Salute con la Regione Marche e l'IRCCS INRCA – ha deciso di approfondire uno degli argomenti caldi della long-term care. Dopo essersi occupata di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), ha deciso di

concentrarsi sul terreno più ampio della continuità assistenziale, della quale l'ADI rappresenta uno dei capisaldi. In collaborazione con la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, è stata realizzata una rassegna di buone pratiche di presa in carico dei pazienti cronici, che ha coinvolto 17 realtà in 8 regioni: Basilicata, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Toscana, Umbria. L'analisi si è soffermata sugli aspetti organizzativi, tecnologici e regolatori che rendono i modelli esaminati virtuosi e replicabili in altre realtà, e su quei fattori in grado di promuovere l'appropriatezza terapeutica, l'empowerment del paziente e l'aderenza alle cure.

L'indagine si apre con uno sguardo d'insieme sul contesto internazionale, a partire dalle indicazioni della Commissione Europea e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per arrivare alla realtà italiana, con una breve descrizione dei servizi e degli attori della long-term care, e un focus sul Piano Nazionale Cronicità e sulle attività della Cabina di Regia del Ministero della Salute. La prima parte del report si chiude con i dati ufficiali del Ministero della Salute sui servizi di ADI erogati negli ultimi anni e l'offerta di servizi di residenzialità assistita (RSA).

La seconda parte dell'indagine è dedicata alla disamina delle esperienze di continuità assistenziale realizzate sul campo, a partire dall'analisi dei pilastri su cui si fonda una presa in carico efficace, e del ruolo dei diversi attori coinvolti. Di seguito, una panoramica dei principali risultati dell'indagine.

La "parola d'ordine" in tutte le realtà esaminate è presa in carico. La *presa in carico* fa sì che tutte le visite e gli esami, una volta erogati su base prestazionale, vengano declinati in un percorso integrato all'interno del quale il cittadino può muoversi in sicurezza, avendo i suoi punti di

riferimento, conoscendo per tempo le tappe e non preoccupandosi più di prescrizioni, prenotazioni e liste di attesa. Presupposti della presa in carico sono la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) sostenibili, destinati ai pazienti con patologia cronica, e l'implementazione di reti territoriali in grado di gestire la complessità di piani assistenziali individualizzati (PAI) finalizzati alla presa in carico di pazienti fragili e con multimorbilità.

Le realtà esaminate confermano che non si può parlare di presa in carico efficace in assenza di una adeguata rete territoriale di servizi, che sia capillare, multidisciplinare, flessibile e facilmente accessibile. La ridotta disponibilità e le disuguaglianze geografiche nell'offerta di ADI e posti letto RSA, che non tiene conto dell'effettiva domanda dei cittadini, rappresenta un elemento di forte criticità per il buon funzionamento delle reti territoriali, anche di quelle più virtuose. Secondo gli ultimi dati del Ministero della Salute, pubblicati in anteprima da Italia Longeva, nel nostro Paese solo il 2,5% degli ultrasessantacinquenni usufruisce di servizi ADI, e solo il 2,2% di un posto in RSA. In particolare, per l'ADI si tratta di dati rivisti al ribasso rispetto agli anni precedenti, in seguito ad un adeguamento della modalità di raccolta dei flussi SIAD da parte del Ministero della Salute, che fanno riflettere ancor di più sul sottopotenziamento di questi servizi. La criticità non riguarda soltanto l'aspetto quantitativo, ma anche la qualità dell'offerta. Ad esempio, una rete territoriale sprovvista di servizi specialistici e tecnologie spendibili a domicilio, a parità di bisogni del paziente, registra degli outcome peggiori. In tal senso, le aree interne e quelle disagiate pagano sempre il prezzo più alto in termini di disuguaglianze nell'assistenza ai pazienti.

Anche una rete di servizi sguarnita di un buon *sistema informatico* non può assolvere adeguatamente alle sue funzioni, dal momento che lo scambio di informazioni tra i diversi professionisti coinvolti nella presa in carico rappresenta un fattore di successo. La principale causa del ritardo dell'informatizzazione dei processi risiede nell'adozione di applicativi informatici diversi tra medici di Medicina generale,

ospedale, servizi diagnostici e servizi assistenziali territoriali. Invece, laddove si è riusciti a superare questo ostacolo, non solo tutte le informazioni del paziente viaggiano in rete, in tempo reale, e vengono discusse in remoto tra i vari specialisti, ma è stato anche possibile capitalizzare questa mole di dati, creando degli algoritmi che supportano gli operatori nel loro processo decisionale ed individuano in automatico il migliore percorso per il singolo paziente, nell'ottica di una medicina sempre più personalizzata.

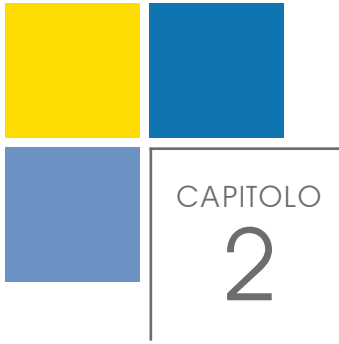
La dimissione dall'ospedale con rientro in comunità ha da sempre costituito un nervo scoperto della continuità assistenziale. Una dimissione non coordinata con il territorio, infatti, è causa di inappropriatezza del piano di cura, ripetute ospedalizzazioni, e mette a repentaglio la sicurezza del paziente. La risposta a questo problema è rappresentata dalla *dimissione protetta*, che nelle esperienze raccolte viene declinata in maniera differente, seppur con degli elementi comuni. I fattori che caratterizzano le migliori pratiche sono la presa in carico precoce del paziente in via di dimissione, l'utilizzo di validi strumenti per l'identificazione del bisogno e la gestione del processo tramite applicativo informatico. Infatti, una dimissione protetta, che sia davvero tale, si realizza nel momento in cui il paziente, trasferito a casa dall'ospedale, può fare affidamento su un PAI dettagliato, con l'attivazione tempestiva di cure domiciliari, la fornitura di ausili e presidi medici, predisposti già prima del suo rientro al domicilio. Parlando di dimissione protetta, la vera rivoluzione si osserva quando si instaura un'osmosi di competenze e di responsabilità tra le reti territoriali e l'ospedale. Ed ecco che sempre più di frequente le centrali operative territoriali preposte al governo della transizione tra ospedale e territorio entrano fisicamente tra le mura dell'ospedale. Viceversa, vi sono unità operative ospedaliere che effettuano una presa in carico direttamente all'arrivo del paziente in pronto soccorso e che, in alcuni casi estremi, proseguono con il governo clinico anche dopo la dimissione, erogando addirittura servizi di

ADI e cure palliative.

Altro aspetto di rilievo che emerge dall'analisi delle esperienze di continuità assistenziale è il ruolo di assoluto protagonista del medico di medicina generale che non agisce più come singolo professionista, ma coopera con altri colleghi dando luogo, ad esempio, alle *aggregazioni funzionali territoriali* (AFT), o trasferendo il proprio ambulatorio all'interno delle *Case della salute*, lavorando così a stretto contatto con altri professionisti, fattore che incide positivamente sulla professionalizzazione del medico e sulla qualità delle cure offerte. Le realtà esaminate descrivono anche situazioni in cui il medico di Medicina generale "esce" dall'ambulatorio per indossare il camice del medico di reparto prendendo in carico dei letti ospedalieri, come nel caso degli *ospedali di comunità* gestiti da medici di famiglia. Un'esperienza che accresce la conoscenza dei problemi inerenti la gestione del paziente subacuto e migliora gli interventi del medico, in particolare quelli volti alla prevenzione dell'acuzie. Inoltre, il contatto con gli specialisti, è fonte di continui stimoli, feedback e gratificazione. L'analisi minuziosa delle buone pratiche di continuità assistenziale, oltre a far emergere i fattori di successo dell'organizzazione dell'assistenza ai pazienti, consente di riflettere su alcune criticità di sistema che ostacolano il raggiungimento di una reale presa in carico, traguardo ultimo della long-term care. Il primo elemento riguarda l'*integrazione socio-sanitaria*, non sempre attuata a pieno e costantemente deficitaria sul versante sociale. Questo fa sì che la presenza o meno di svantaggi sociali, o banalmente l'assenza o la lontananza di familiari e caregiver, condizionino notevolmente il percorso assistenziale, spingendo, ad esempio, ad indirizzare un paziente candidabile all'ADI verso un ricovero in RSA. Ancora una volta, le aree più periferiche del Paese risultano le più svantaggiate. La presenza di un *impianto normativo unico*, per lo meno a livello regionale, rappresenta un altro importante punto critico della continuità assistenziale. Laddove i governi hanno provveduto a regolamentare l'organizzazione

e l'erogazione dei servizi di long-term care, si osservano percorsi territoriali e dimissioni protette più bilanciati, minori disuguaglianze e tempistiche di adeguamento più rapide. Al contrario, quando un'esperienza nasce dall'iniziativa del singolo individuo o della singola struttura, sebbene virtuosa, risulta difficilmente replicabile in un'altra realtà. L'adeguamento normativo del passaggio ad un sistema di *accreditamento* per l'erogazione di cure domiciliari, non ancora portato a termine da tutte le Regioni, rappresenta un altro esempio di quanto sia importante l'esistenza di un impianto normativo condiviso. La *molteplicità dei provider* coinvolti nell'erogazione di servizi territoriali e nella fornitura di ausili e presidi medici rappresenta per il cittadino, costretto ad interfacciarsi con molteplici attori, un'ulteriore causa di stress, che può ripercuotersi negativamente sull'aderenza alle prescrizioni. Ancora, troppo poco spazio viene dato all'utilizzo delle tecnologie. Sono rare le esperienze di utilizzo di sistemi di telemedicina, mentre è del tutto assente il ricorso ad altre forme di tecnoassistenza, ad esempio la domotica. A tal proposito, non va dimenticato che le cure territoriali, ed in particolare l'ADI, non sono destinate esclusivamente agli anziani ma sempre più coinvolgono pazienti giovani affetti, ad esempio, da malattie neurodegenerative, la cui assistenza è caratterizzata da un elevato impiego di presidi tecnologici, che richiedono maggiori investimenti economici, oltre che un'ulteriore professionalizzazione degli operatori.

L'auspicio di Italia Longeva è che queste testimonianze possano tornare utili a chi è già all'opera, e a chi lo sarà a breve, nella costruzione di una long-term care efficace, equa e sostenibile.



CAPITOLO

2

DALLA PREVENZIONE ALLA LONG-TERM CARE: IL PUNTO DI VISTA DELL'OMS E DELLA COMMISSIONE EUROPEA

A livello internazionale, molti Paesi industrializzati agiscono per garantire assistenza integrata efficace ed appropriata per la presa in carico di persone con bisogni sanitari e sociosanitari complessi, quali le persone malate croniche, anziane, in condizioni di non autosufficienza parziale o totale.

Una delle sfide dei sistemi sanitari del mondo industrializzato che stanno affrontando le conseguenze sociali delle evoluzioni demografiche ed epidemiologiche, è quella di riorganizzare il sistema della long-term care e di fare dell'integrazione dei servizi il processo chiave per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria, l'accessibilità, l'efficienza e la sostenibilità finanziaria. Sfida sostenuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalla Comunità Europea tramite un approccio al sistema salute nella sua globalità per fare in modo che i diversi settori, le istituzioni e gli erogatori dei servizi lavorino simultaneamente ed in modo integrato; puntano sullo sviluppo di strategie volte ad assicurare l'accesso all'assistenza per tutti che richiedono sempre più un nuovo equilibrio tra ospedale e territorio, su un elevato grado di qualità nel rispetto della sostenibilità finanziaria del sistema, sulla valorizzazione del ruolo della famiglia e della comunità nelle politiche assistenziali, sullo sviluppo del setting assistenziale domiciliare come il più favorevole al cittadino. Molte delle risposte più appropriate per organizzare i servizi assistenziali per le persone, spesso, vanno oltre i servizi sanitari puri, e sono rappresentate dalla loro integrazione interprofessionale e intersettoriale con i servizi di supporto professionale e supporto per le famiglie dei pazienti.

E' un approccio culturale nuovo, volto ad un cambiamento sostanziale, perché richiede di

riorientare il modello di assistenza, basata non solo sulla gestione della fase acuta e sulla guarigione da una malattia, ma sul lavoro sinergico di persone e strutture impegnate nel fornire l'assistenza appropriata, al fine principale di garantire una buona qualità della vita.

Il cambiamento dei bisogni assistenziali e l'aumento delle patologie croniche, infatti implica che il sistema di offerta sanitaria e sociosanitaria si adegui e sviluppi elementi che facilitino l'integrazione dei servizi sul paziente, determinando trattamenti coordinati e continuativi nel tempo, orientati al soddisfacimento di bisogni di salute individuali e complessi.

Comesottolineato da un editoriale del British Medical Journal (2016, 353: 2216)¹ e ribadito di recente alla settantaduesima sessione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità a Ginevra², *“nessun modello sanitario permette, meglio di quello universalistico, il conseguimento dell'obiettivo fondamentale di ogni sistema sanitario: assicurare a tutti l'accesso e continuità delle cure ed il diritto ad una assistenza sanitaria caratterizzata da elevati standard di sicurezza e qualità.”*

Già dal 1978, la strategia di politica sanitaria enunciata ad Alma-Ata, prevedeva lo sviluppo della Primary Health Care, in quanto coniugava la salute ai diritti umani e alla giustizia sociale per rendere universalmente accessibili i servizi sanitari essenziali. Ampliava il modello delle cure primarie riconoscendo l'importanza per la salute dei fattori socioeconomici. Dava spazio a soluzioni a livello locale valorizzando, le capacità e il senso d'appartenenza delle comunità. La Primary Health Care era identificata quale piattaforma per organizzare l'intera offerta dei servizi sanitari, dalle

¹ Jha S., Godlee F., Abbasi K., *Delivering on the promise of universal health coverage British Medical Journal* (2016, 353: 2216)

² <https://ncdalliance.org/news-events/event/wha72>

famiglie agli ospedali, dalla prevenzione alla cura, con risorse distribuite con efficienza nei diversi livelli assistenziali, risultando i sistemi sanitari resilienti.

Considerati i complessi contesti socioeconomico e sociali, il Rapporto dell'OMS del 2008³, a 30 anni dalla Dichiarazione di Alma-Ata, riafferma con forza i principi di Primary Health Care attraverso il motto "Ora più che mai" conferendo all'assistenza primaria il ruolo chiave del coordinamento dell'assistenza. La Conferenza di Astana "Global conference on primary health care" del 25 ottobre 2018, dà nuovo vigore ai principi di giustizia e di solidarietà al fine di ridurre le disuguaglianze e garantire la copertura sanitaria universale ed individua aree di lavoro specifiche sulle quali agire, quali la ricerca, la qualità e lo sviluppo dei servizi, investimenti sulle cure primarie con particolare attenzione alle popolazioni fragili povere ed in aree di conflitto, il coinvolgimento della comunità e di tutti i possibili stakeholder e provider dei servizi.

I Sistemi sanitari caratterizzati da sistemi di cure primarie "forti" sono associati a una migliore salute della popolazione (Regno Unito, Danimarca, Spagna, Olanda, Italia, Finlandia, Norvegia, Australia, Canada e Svezia). Gli indicatori presi in considerazione sono:

- a) la mortalità per tutte le cause;
 - b) la mortalità prematura per tutte le cause;
 - c) la mortalità prematura causa-specifica per broncopneumopatie e malattie cardiovascolari.
- Le evidenze dimostrano inoltre che le cure primarie garantiscono una più equa distribuzione della salute nella popolazione. Più forti sono le cure primarie più bassi sono i costi e maggiore la soddisfazione per la popolazione" (Kringos et al. 2013)⁴. Obiettivo preminente dei sistemi che garantiscono i servizi per la cronicità è mantenere la persona che necessita di assistenza il più possibile all'interno della comunità e al proprio domicilio, senza però riversare sulla famiglia e il *care giver*

informale tutto il carico dell'assistenza. Tale setting consente inoltre la promozione dell'*empowerment* migliora il *commitment* da parte dell'assistito e sviluppa meglio le sue capacità di autogestione della malattia e dei propri bisogni, riducendo il rischio di destabilizzare l'equilibrio psico-fisico, che l'allontanamento dall'abituale contesto di vita, normalmente, crea.

Il report dell'OCSE 2015 sulla sostenibilità finanziaria dei sistemi sanitari "Fiscal Sustainability of Health Systems Bridging Health and Finance Perspective" denuncia quanto la crescita della spesa sanitaria sia cresciuta più velocemente rispetto alla crescita economica dei paesi OCSE negli ultimi 20 anni spesa con previsioni di spesa per il 2060 del 14% sul PIL.

L'OMS ci invita a pensare alla prospettiva della vita in salute attraverso un approccio complessivo, che inizia dalla prevenzione già da prima della nascita ponendo attenzione ai determinanti di salute (alimentazione, ambiente, attività fisica, stili di vita). L'esposizione ai fattori di rischio e l'incapacità di valorizzare le opportunità di salute dipendono solo in piccola parte dalla medicina e dal sistema sanitario. Esse sono principalmente connesse alle caratteristiche del contesto sociale e ai comportamenti degli individui e, quindi, sono prevalentemente influenzate dalle politiche e dagli interventi delle istituzioni non sanitarie. Almeno l'86% delle malattie non trasmissibili, incluso il cancro, condividono solo 4 fattori di rischio modificabili: fumo, alimentazione scorretta, obesità, inattività fisica.

Nel 2012 gli Stati Membri della Regione Europea dell'OMS hanno adottato la prima strategia e piano di azione 2012-2020 per l'invecchiamento in salute nella Regione Europea, in linea con Salute 2020, il programma di politica europea sul benessere e sulla salute. Con l'adozione della strategia e

³ The World Health Report 2008 - primary Health Care (Now More Than Ever). <https://www.who.int/whr/2008/en/>

⁴ Studio Atun R., 2004, "What are the advantages and disadvantages of restructuring health care system." Health Evidence Network, WHO Regional Office for Europe, 2004. Kringos D, Boerma W, Bourqueil Y et al, 2013. The strength of primary care in Europe: an international comparative study. Br J Gen Pract. 2013 Nov;63(616):e742-50.

la diffusione e sostenibilità della promozione della salute e la prevenzione di patologie età correlate, mediante la collaborazione con partner nazionali ed internazionali.

L'invecchiamento in salute e attivo è una questione rilevante per 15 dei 17 obiettivi del programma SDGs⁷, in particolare:

Obiettivo 1. Porre fine alla povertà in tutte le sue forme ovunque - per tutti gli uomini e le donne;

Obiettivo 2. Porre fine alla fame, raggiungere la sicurezza alimentare, migliorare la nutrizione e promuovere l'agricoltura sostenibile anche per le persone anziane;

Obiettivo 3. Garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età attraverso una copertura sanitaria universale, compresa la protezione del rischio finanziario;

Obiettivo 4. Garantire un'istruzione di qualità inclusiva ed equa e promuovere opportunità di apprendimento permanente per tutti;

Obiettivo 5. Raggiungere l'uguaglianza di genere e responsabilizzare tutte le donne e le ragazze;

Obiettivo 8. Promuovere una crescita economica sostenuta, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per tutti;

Obiettivo 10. Ridurre le disuguaglianze all'interno e tra i paesi, promuovendo l'inclusione sociale, politica ed economica di tutti, indipendentemente dall'età;

Obiettivo 11. Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, resilienti e sostenibili fornendo un accesso universale a spazi verdi e pubblici sicuri, inclusivi e accessibili, in particolare per gli anziani;

Obiettivo 16. Promuovere società pacifiche e inclusive per lo sviluppo sostenibile, fornire l'accesso alla giustizia per tutti e creare istituzioni efficaci, responsabili e inclusive a tutti i livelli.

È pertanto necessaria una risposta coordinata da molti altri settori e più livelli di governo. Ciò include la lotta contro l'età e la sua intersezione con il genere

e la povertà, affrontando i più ampi determinanti sociali ed economici della salute lungo tutto il corso della vita, sviluppando e diffondendo, tecnologie e servizi disponibili per coloro che ne hanno più bisogno.,

Gli Stati membri nel 2016⁸ forniscono un quadro politico volto ad assicurare che la risposta globale all'invecchiamento della popolazione sia allineato con questo ambizioso programma di sviluppo.

La strategia è costruita sulla nuova concettualizzazione dell'OMS di invecchiamento attivo e in salute, delineata nel rapporto mondiale sull'invecchiamento del 2015.

Piuttosto che concentrarsi sull'assenza di malattia, si considera l'invecchiamento in salute dalla prospettiva dell'abilità funzionale che consente alle persone anziane di portare a termine le normali attività del vivere quotidiano.

Questa capacità è determinata non solo dalla capacità intrinseca dell'individuo, ma anche dagli ambienti fisici e sociali in cui vivono. Entrambi questi aspetti dovrebbero essere al centro dell'azione sociale.

⁷ <https://www.aics.gov.it/home-ita/settori/obiettivi-di-sviluppo-sostenibile-sdgs/>

⁸ 69esima Assemblea mondiale di sanità tenutasi a Ginevra il 23-28 maggio 2016 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/180984/1/WHO_HIS_SDS_2015.20_eng.pdf?ua=1&ua=1 e Report of the Secretariat-General, document A/66/83

“Healthy Ageing” all’interno dell’Agenda 2030

Si definisce invecchiamento in buona salute quel processo che sviluppa e mantiene l’abilità funzionale in grado di generare il benessere in età avanzata.

La capacità intrinseca (CI) fa riferimento a tutte le capacità mentali e fisiche di cui la persona dispone nel corso di tutta la sua vita. Include la capacità di camminare, pensare, vedere, ascoltare ricordare. Il livello di capacità intrinseca è influenzato da diversi fattori quali la presenza di malattie, ferite/danni e cambiamenti legati all’età.

Le abilità funzionali (FA) sono le capacità che rendono le persone in grado di essere e fare ciò per cui vi è ragione di essere e fare. Esistono 5 domini dell’abilità funzionale ognuno dei quali può essere influenzato (in bene o in male) da fattori ambientali. Sono le abilità a far fronte ai bisogni di base; imparare; prendere decisioni; essere in grado di muoversi; saper costruire e mantenere relazioni; contribuire alla società.

Esse sono la combinazione delle interazioni fra la CI con il complesso ambiente in cui il soggetto che invecchia vive.

Le traiettorie funzionali e cognitive servono ad intraprendere con tempestività interventi preventivi, che includono anche le malattie acute e croniche;

L’ambiente include la casa, la comunità e in senso più ampio la società e tutti i fattori ad essa correlati, quali le persone e le loro relazioni, gli atteggiamenti, i valori, le politiche sociali e sanitarie i sistemi che li supportano e i servizi che implementano.

Essere in grado di vivere in ambienti che supportano e mantengono la propria capacità intrinseca e capacità funzionale rappresenta la chiave dell’invecchiamento in salute.

La strategia⁹ si impegna ad agire nelle aree in cui le prove sono forti, ma sottolinea anche molte cruciali lacune nella conoscenza e capacità. Propone quindi quattro anni di lavoro per preparare il mondo per un decennio di un’azione globale concertata - il decennio dell’Invecchiamento in salute: dal 2020 al 2030. Il documento dell’OMS delinea le azioni concrete prioritarie richieste per il successo della strategia.

L’azione deve iniziare immediatamente, e in molti casi è già in corso, ma non come programmi di lavoro indipendenti, bensì auspicabilmente in modo coordinato e di integrato:

1. Stabilire una piattaforma per l’innovazione e cambiamento. *Promuovere il cambiamento per l’invecchiamento sano collegando persone e idee da tutto il mondo.*

La piattaforma rappresenta un modo diverso per l’OMS di operare e garantisce importanti risparmi di efficienza. Permetterà all’OMS di collaborare e attingere alla migliore esperienza disponibile fornendo un ponte agli stakeholders principali; serve come un portale per le parti interessate a accedere alle evidenze più aggiornate e alle pratiche innovative sull’invecchiamento; fornisce una gamma di opportunità virtuali e face to face che collegano gli attori da diversi ambiti, ma con interessi comuni, identificando soluzioni innovative a problemi critici.

2. Sostenere la pianificazione e l’azione del paese. *I paesi ottengono le competenze e gli strumenti di cui hanno bisogno per creare politiche che consentano alle persone di vivere una vita lunga e sana.*

Questa priorità aumenterà la capacità di promuovere l’invecchiamento, in particolare aiuta a mettere in atto nei singoli paesi l’architettura politica per il successo futuro, garantendo una maggiore coerenza tra sforzi globali, regionali e nazionali.

⁹ <https://www.who.int/ageing/WHO-ALC-10-priorities.pdf?ua=>

3. Raccogliere dati globali affidabili e comparabili sull'invecchiamento in salute. *Ciò che viene misurato viene fatto - insieme raccogliamo dati accurati aggiornati e significativi sull'invecchiamento attivo e in salute.*

Questa priorità consentirà un approccio unificato alla misurazione, al monitoraggio e alla sorveglianza dell'invecchiamento in salute a tutti i livelli (individuale, comunità, istituzione, e di popolazione). Consentendo ai paesi di valutare e confrontare la loro situazione attuale sosterrà l'azione basata su evidenza e responsabilizzazione a livello nazionale. Dati esistenti e nuovi saranno integrati nel database dell'OMS, collegati agli utenti attraverso la piattaforma per l'innovazione e il cambiamento e utilizzati per fornire informazioni al Rapporto sullo stato di invecchiamento in salute 2020 che consentirà le proiezioni future e fungerà da riferimento per misurare i progressi durante il decennio Invecchiare in salute e migliorare la responsabilizzazione rispetto all'agenda 2030 e gli obiettivi di sviluppo sostenibile.

4. Promuovere la ricerca che affronta i bisogni correnti e futuri delle persone anziane. *La ricerca include e produce effetti positivi per gli anziani rispondendo a domande pertinenti in modo innovativo.*

Questa priorità allineerà e stimolerà la ricerca per la salute. Invecchiare e promuovere la sua adozione in termini di policy e operativamente migliorare la base di conoscenza aiuterà a identificare i bisogni espressi e insoddisfatti degli anziani e ad individuare gli interventi che migliorano le traiettorie di invecchiamento in salute nella seconda metà della vita delle persone. L'OMS guiderà la ricerca a garanzia della qualità e comparabilità tra gli studi, mentre la ricerca specifica per argomento e le sintesi forniranno ai professionisti e responsabili politici evidenze per l'azione. La ricerca, che ha come obiettivo la tutela del benessere dell'anziano, verterà su argomenti chiave come abusi, cadute, persone anziane in situazioni di emergenza e rispetto a crisi umanitarie. Malgrado non esista un modello di riferimento su come ottenere assistenza

integrata, efficace, sostenibile ed equa l'OMS può consentire agli Stati membri di raggiungere tali obiettivi investendo nelle tre priorità che seguono.

5. Allineare i sistemi sanitari ai bisogni delle persone anziane. *Gli anziani ricevono l'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno - dove e quando ne hanno bisogno.*

Investire in questa priorità migliorerà l'accesso per le persone anziane agli interventi clinici volti al mantenimento della loro capacità intrinseca e miglioramento della loro salute

Traiettorie di invecchiamento. Gli Stati membri saranno in grado di valutare lo stato dei servizi dei loro paesi e ove necessario riusciranno a creare le soluzioni per riallineare il sistema a fornire assistenza sanitaria integrata.

6. Porre le basi per un sistema di assistenza di long-term care in ogni paese. *Le persone anziane e i loro caregiver ricevono la cura e il supporto hanno bisogno di vivere con dignità e godono dei diritti umani.*

Questa priorità aiuterà i paesi a sviluppare in modo efficace sistemi e servizi sostenibili ed equi in grado di migliorare l'assistenza alle persone anziane a rischio o con perdite significative della capacità intrinseca e in grado di ridurre l'onere per i caregiver. Gli ambiti chiave per l'azione sono educare alla comprensione e promuovere l'impegno per il cambiamento, mappare la situazione attuale, assicurare una guida, strumenti e assistenza tecnica per lo sviluppo della priorità.

7. Assicurare le risorse umane necessarie per l'assistenza integrata. *Le persone hanno le competenze per fornire servizi sanitari di qualità e assistenza a lungo termine per le persone anziane.*

Questa priorità prevede lo sviluppo di un'analisi del mercato del lavoro sanitario e sociosanitario e il toolkit necessario; il rafforzamento delle capacità di istruire e di formare; costruire e rafforzare la capacità di governance e quei meccanismi necessari perché sia efficace. Ambienti fisici, sociali ed economici sono determinanti importanti delle traiettorie delle funzionali capacità del corso della vita di una persona; in età avanzata essi influenzano po-

tentamente l'esperienza dell'invecchiamento e le opportunità che l'invecchiamento porta ad affrontare. Ambienti adattati all'età possono consentire ai più anziani di vivere i luoghi in sicurezza, in posti "giusti" adatti per loro, sviluppati sul bisogno della persona, inclusivi, utili alla comunità a cui appartengono, promuovendo il mantenimento della loro autonomia e salute.

8. Intraprendere una campagna globale per combattere l'Ageism, ossia la discriminazione verso i più anziani. *Cambiare il modo in cui pensiamo, sentiamo e agiamo nei confronti dell'età e dell'invecchiamento è possibile e possiamo aiutare a far sì che accada.*

Nel 2016, l'Assemblea Mondiale della Sanità - OMS ha iniziato a sviluppare, in collaborazione con altri partner, una campagna globale per combattere l'ageismo. L'esperienza con il sessismo e il razzismo ha dimostrato che cambiare le norme sociali è possibile e porta a società più prospere ed eque. Cambiare come pensiamo, sentiamo e agiamo nei confronti dell'età e dell'ageismo è quindi possibile. Componenti chiave di questa campagna includono la raccolta dati e informazioni in materia; una coalizione globale per guidare il cambiamento sociale e previsione di azioni concrete; una piattaforma di comunicazione per supportare una campagna globale di informazione pubblica volta a orientare positivamente le percezioni sull'invecchiamento e combattere l'ageismo.

9. Definire il caso economico da esempio per l'investimento. *Migliore comprensione dei costi e delle opportunità di un invecchiamento in buona salute - il punto di partenza per la sostenibilità, risposte eque ed efficaci.*

I decisori politici nei paesi a tutti i livelli di sviluppo socioeconomico hanno bisogno di comprendere in modo equilibrato e onnicomprensivo le implicazioni economiche dell'invecchiamento della popolazione. Sarà richiesta la collaborazione dell'Ocse, della Banca Mondiale e della Banca dello Sviluppo Asiatico per identificare i gap e

le informazioni che mancano. Verrà riassunta la situazione attuale e sarà proposto un caso economico rigoroso e appropriato di investimento in popolazioni anziane con diversi possibili modelli di finanziamento.

10. Migliorare la rete globale per Città e comuni sensibili all'invecchiamento. *Le città e le comunità, in tutto il mondo, consentono agli anziani di fare le cose che hanno ragione di essere fatte.*

Una città o comunità a misura di anziani è un buon posto dove invecchiare perché favorisce l'invecchiamento in salute e consente la diffusione del benessere nell'arco di tutta la vita. La Rete globale dell'OMS per città e le comunità a misura di anziano - WHO Global Network for Age-friendly Cities and Communities (GNAFCC), istituita nel 2010 e che ora copre più di 500 città e comunità in 37 paesi, sostiene comunità, città e altri livelli sub-nazionali di governo che vogliono perseguire questi progetti ambiziosi. La rete consente ai membri la condivisione e la possibilità di imparare da esperienza reciproche e fornisce guida e risorse tecniche su ciò che funziona.

Al livello europeo la tematica è altrettanto rilevante. Nell'obiettivo di migliorare l'efficacia e la qualità dell'assistenza universalmente accessibile, quindi, è condivisa l'opportunità di orientarsi verso i sistemi integrati ed interdipendenti che prevedano l'organizzazione del lavoro in team multidisciplinari e multi professionali con il coinvolgimento collaborativo delle persone e della comunità; che siano organizzati sul percorso assistenziale del paziente e centrati sui principi di un'assistenza complessiva e coordinata in e tra i settori; che investano sulla formazione e le competenze dei professionisti; che valorizzano in particolare il monitoraggio dei processi ed i risultati delle attività in un'ottica di trasparenza e responsabilizzazione degli attori coinvolti¹⁰. E' necessario sviluppare modalità di organizzazione e di erogazione dell'assistenza che coniughino criteri di qualità,

¹⁰ Commission Decision 2012/C198/06 del 27 febbraio 2014

appropriatezza, efficienza, efficacia, sostenibilità economica. Il modello universalistico rappresenta ancora la risposta migliore ai bisogni di salute della popolazione, alla luce della persistente instabilità economica che limita le risorse disponibili.

La risposta organizzativa è orientata al concetto di continuità assistenziale di Haggerty, che consiste nel fornire un insieme di trattamenti considerando una serie di eventi sanitari tra di loro coerenti e collegati, in conformità con i bisogni sanitari del paziente ed il contesto personale. In essa si identificano la presenza di un percorso di trattamento a medio-lungo termine e l'attenzione del percorso stesso su un destinatario individuale. (Haggerty JL, 2003¹¹)

La continuità è declinata attraverso tre dimensioni:

- continuità relazionale (relational continuity): consiste nella relazione continua del paziente con diversi professionisti sanitari e socio-sanitari che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.

- continuità gestionale (management continuity): si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata e integrata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. E' particolarmente importante in patologie cliniche croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso paziente.

- continuità informativa (informational continuity): permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del paziente. Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute.

La continuità assistenziale in Italia rappresenta uno dei principali obiettivi del Servizio Sanitario Nazionale, quale elemento indispensabile per

ridurre la frammentazione nell'erogazione delle prestazioni e migliorare la qualità dell'assistenza poiché prevede la presa in carico costante nel tempo da parte di un team avente competenze sanitarie diversificate, nonché il monitoraggio mediante adeguati strumenti di valutazione e di appropriatezza delle fasi di passaggio tra i vari setting assistenziali. Naturalmente, la continuità assistenziale richiede l'impegno delle istituzioni per favorire la costruzione di una rete integrata tra i servizi sanitari ed il coordinamento dei diversi attori coinvolti, principalmente al fine di mantenere una visione d'insieme e far sì che il paziente nel suo percorso possa avere un riferimento costante e sicuro

L'integrazione, così come intesa nel paper elaborato da Leutz nel 1999, permette il collegamento tra l'assistenza sanitaria (tra cui quella per acuti, l'assistenza primaria e quella specialistica) e gli altri sistemi di assistenza rivolti alla persona, che interessano ad esempio la long-term care, la professione, la gestione della vita quotidiana, al fine di migliorare gli outcome, sia in termini di risultati clinici che di efficienza e soddisfazione. Leutz sostiene come i soggetti con disabilità fisiche, di sviluppo o cognitive, e spesso con condizioni o malattie croniche correlate, traggano maggiormente beneficio dall'integrazione (Leutz WN, 1999¹²).

L'integrazione e la continuità dell'assistenza si traducono nella progettazione e implementazione di reti e processi assistenziali, che rappresentano strumenti ineludibili per perseguire gli obiettivi fondamentali di un sistema sanitario. I percorsi assistenziali devono essere integrati tra le diverse istituzioni coinvolte (medicina generale, ospedaliera, territoriale) per far fronte alla complessità dei bisogni e ai trend epidemiologici che spingono verso approcci pluridisciplinari e verso forme di integrazione verticale (tra i diversi

¹¹ Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. 2003 Nov 22; 327(7425):1219-21.

¹² Leutz. Five Laws for integrating medical and social Services: Lessons from the United States and United Kingdom. Leutz. The Milbank Quarterly, Vol.77, No 1, 1999.

DELINEARE LE STRATEGIE CON IL PAZIENTE AL CENTRO	ATTUARE I PROCESSI PER IL CAMBIAMENTO	FAVORIRE UN CAMBIAMENTO FINANZIARIAMENTE SOSTENIBILE
CAMBIAMENTO		
↓	↓	↓
Popolazione	Servizi/prestazioni	Sistema
Identificare i bisogni della popolazione	Riorientare il modello di assistenza	Riorganizzare il sistema di responsabilità, stewardship e governance
Agire sui determinanti del bisogno	Organizzare i provider ed i setting assistenziali	Formare la forza lavoro in modo che risulti competente rispetto alla funzione svolta
Rendere più consapevoli le popolazioni e renderle più autorevoli nel processo di cura	Gestire coordinare l'erogazione dei servizi assistenziali	Promuovere un utilizzo razionale dei farmaci e porre attenzione alla polifarmacoterapia
Coinvolgere il paziente	Migliorare la performance	Innovare le tecnologie Investire gradualmente nella telemedicina

Tabella 1. Framework europeo di azione per l'offerta integrata dei servizi. Fonte: WHO: Regional Office for Europe 2016 modificata da <https://www.aprirenetwork.it/2017/12/28/lintegrazione-sociosanitaria-e-la-gestione-della-cronicita-e-della-complessita-assistenziale/>

livelli assistenziali) e orizzontali (all'interno degli stessi livelli).

La Commissione Europea negli ultimi anni ha investito molto sullo sviluppo della capacità dei sistemi sanitari nazionali e regionali di organizzare ed erogare assistenza orientata alla digitalizzazione dei servizi e della cura; il mercato unico digitale¹³ prevede per i diversi paesi dell'Unione Europea la trasformazione del sistema salute in un sistema digitalmente accessibile ed utilizzabile e ha riconoscendo il livello di complessità dei processi necessari per la trasformazione si è resa disponibile a fornire assistenza tecnica per supportare gli stati

nella progettazione e implementazione di soluzioni digitali per l'assistenza integrata incentrata sul paziente.

La Joint Action del 2019 "Joint Action on implementation of digitally enabled integrated person-centred care" di recente lanciata e in coerenza e continuità con la Joint Action Advantage¹⁴ prevede finanziamenti specifici a ciò dedicati e punta a rafforzare, la capacità degli Stati, nel dettaglio rispetto a:

- gestire e riorganizzare i modelli assistenziali esistenti;
- far entrare le tecnologie e utilizzare strumenti

¹³ COM (2018) 233 FINAL3

¹⁴ ADVANTAGE JA - "A comprehensive approach to promote a disability-free Advanced age in Europe: the ADVANTAGE initiative" <http://www.advantageja.eu/>

digitali nei servizi;

- riorganizzare i percorsi assistenziali dei pazienti;
- valorizzare il ruolo dei professionisti sanitari e le abilità degli stessi rispetto alle tecnologie sanitarie e i dati;
- rendere gli individui e la comunità a cui appartengono partecipi del processo di cura;
- favorire l'empowerment del cittadino;
- utilizzare le informazioni autoriferite dai pazienti;
- implementare nuovi sistemi di pagamento;
- misurare gli effetti che i nuovi modelli producono.

Si parte dagli input ricevuti dai precedenti lavori svolti nel Programma Salute nell'Unione, sia l'EU Framework programmes for research and Innovation sia l'European Innovation Partnership on Active Ageing EIP AHA. Modelli implementati in regioni o paesi dell'Unione che hanno prodotto evidenze rilevanti.

L'intenzione è quella di garantire al meglio lo scambio di best practice tra i paesi, attraverso attività di gemellaggio, workshop, seminari, meeting ad hoc e messa a disposizione di conoscenza e strumenti laddove esistenti.

I case history che seguono sono stati selezionati da un apposito gruppo di esperti in materia di malattie non trasmissibili¹⁵ quali best practices basate su integrazione dei servizi - siano essi ospedalieri, territoriali o preventivi - digitalizzazione e utilizzo dati a fini di programmazione e misurazione, da trasporre nelle realtà regionali e locali dei singoli stati, poiché risultate vincenti sia in termini di miglioramenti nello stato di salute sia per l'utilizzo più efficiente di risorse

sanitarie.

Strategie sanitarie basche sull'invecchiamento e la cronicità: assistenza integrata implementata nei Paesi Baschi, SPAGNA¹⁶.

Il target di popolazione sono gli adulti fragili e pazienti con multi-morbilità. Il modello da replicare è un modello basato su interventi preventivi, empowerment e assistenza sanitaria personalizzata, con particolare attenzione verso continuità di cura, sicurezza, aderenza e miglioramento del paziente. Comprende la stratificazione del rischio, piani basati su esigenze di pazienti complessi, nuovi ruoli infermieristici quali case manager, sicurezza nella somministrazione di più farmaci, empowerment e autogestione e coordinamento tra gli aspetti che riguardano il sociale e il sanitario. Il programma è supportato da una strategia di eHealth e un centro di assistenza infermieristica h24 sette giorni su sette.

Centro catalano hub di innovazione per i servizi di assistenza integrata per pazienti cronici supportati dalle ICT, Regione della Catalogna (7,5 milioni di cittadini), Spagna¹⁷.

Attua gli obiettivi principali del Piano sanitario Catalano 2016-2020 che comprendono la digitalizzazione dei servizi sanitari e la valutazione multilivello del rischio clinico con approccio preventivo, prendendo in considerazione i gruppi di popolazione aggiustati per morbilità. Le pratiche innovative comprendono servizi di autogestione collaborativa per promuovere stili di vita sani; il programma per pazienti cronici e fragili complessi; la gestione del paziente complesso e coordinamento tra l'assistenza terziaria e la

¹⁵ Steering Group on Health promotion and prevention and Management on Non- Communicable Disease – SGPP
https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/events_en#anchor0ü

¹⁶ Link http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthyageing/how_to.pdf (p 90-92)
<https://www.scirocco-project.eu/basque-country-b6-care-plan-for-the-elderly/>

<https://www.act-at-scale.eu/wp-content/uploads/2014/08/ACT@Scale-Telehealthand-Care-Coordination-Lessons-Learned-WHINN-2017.pdf> (pages 12-13)

<https://www.scirocco-project.eu/basque-country-b5-design-implementation-ofinterventions-aimed-at-improving-the-safety-of-prescription/>

¹⁷ NEXES/MECASS: http://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC93931/fna270_56enn.pdf http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthyageing/how_to.pdf (p. 100-104) NEXTCARE (deployment programme of five initiatives, COMRD15-1-0016, 2016-2019): <http://www.nextcarecat.cat/publications.htm> Catalan Health Plan 2011-2015: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_sa_lut/documents/arxiu/health_plan_english.pdf Catalan Health Plan 2016-2020: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

comunità; programmi di supporto di assistenza sanitaria per case di cura; assistenza integrata per evitare l'ospedalizzazione o gli accessi impropri di pazienti subacuti e fragili.

The OptiMedis Model - Population-Based Integrated Care, implementato in Gesundes Kinzigtal, Hamburg, Werra-Meißner Germania¹⁸.

La popolazione target è la popolazione affetta da patologie croniche e la popolazione a rischio nella comunità. OptiMedis è una società di gestione di reti integrate di assistenza, che fornisce analisi avanzate dei dati e progetta modelli di assistenza innovativi con un focus sulla gestione della salute della popolazione. Il suo scopo è migliorare la salute della popolazione, migliorare l'esperienza di cura del paziente, ridurre i costi inutili e garantire la soddisfazione del fornitore/chi eroga le cure. Il modello comprende un forte coinvolgimento degli stakeholder, integrazione elettronica tra chi eroga le cure e il paziente e l'ampio utilizzo dei dati. Il

modello si concentra su pazienti con esigenze elevate ad alto costo, ma non trascurando aspetti di prevenzione, promozione della salute e salute pubblica per generare valore per la popolazione nel lungo periodo.

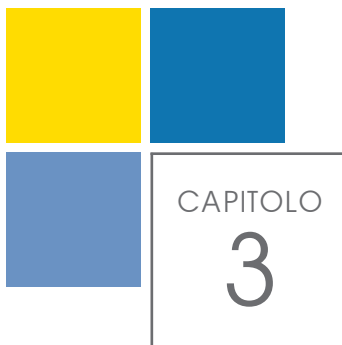
Roadmap digitale verso un settore sanitario integrato, Danimarca¹⁹.

Alla base vi è il SAM: BO, un accordo regionale di collaborazione tra tutti gli attori del settore sanitario. L'obiettivo dell'accordo è garantire coesione e integrazione esperienze dei pazienti e il risultato consiste in percorsi di cura del paziente che si basano su standard adottati a livello nazionale con più di 65.000 messaggi elettronici standardizzati trasmessi quotidianamente nella regione. Vi rientrano i servizi digitali quali la Piattaforma generica di Telemedicina, Centro di salute digitale, Tele-BPCO e Tele Psichiatria.

La caratteristica comune è l'utilizzo della tecnologia per offrire maggiore flessibilità e qualità ai pazienti e utilizzare meglio le risorse cliniche.

¹⁸ <http://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC93763/jrc93763.pdf>
https://healthpolicy.duke.edu/sites/default/files/atoms/files/germany_25jan2017.pdf
<https://www.local.gov.uk/sites/default/files/documents/kinzigtal-funding-flows-a3fc.pdf>

¹⁹ <http://www.healthcaredenmark.dk/> (learn more about Danish healthcare) - Tele-COPD - Digital Health Centre - <http://mastermind-project.eu/> (Mastermind project) - <https://gtp-rsyd.dk/geri-tool-box/> (The geriatric tool-box project based on The Generic Telemedicine Platform) - <https://www.regionsyddanmark.dk/wm228983> (The Region of Southern Denmark) - <https://www.medcom.dk/medcom-in-english> (MedCom - infrastructure provider)



CAPITOLO

3

IL CONTESTO ITALIANO

Organizzazione della long-term care in Italia

La crescente longevità della popolazione italiana, se da un lato rappresenta certamente un esito rilevante del servizio sanitario pubblico che ha reso disponibili, universalmente, i progressi dell'innovazione scientifica e tecnologica, in particolare nel campo dell'assistenza del paziente acuto e della prevenzione, dall'altro si accompagna ad un progressivo incremento dell'incidenza e della prevalenza di patologie cronic-degenerative.

L'integrazione sociosanitaria è uno dei temi più importanti di politica sanitaria, ma nello stesso tempo rappresenta un argomento di complesso inquadramento e difficile sistematizzazione, data la vastità di ogni ambito che la riguarda, dall'analisi della normativa nazionale e regionale, all'esame degli aspetti di impatto economico e di fattibilità organizzativo-gestionale.

Per realizzare l'integrazione dei servizi sociali e sanitari è necessario però definire in modo puntuale il processo organizzativo di presa in carico dei soggetti con problemi sociosanitari complessi che necessitano di una valutazione multidimensionale e multiprofessionale del bisogno, di unitarietà e di continuità degli interventi.

Il quadro che abbiamo di fronte vede il sistema sanitario e sociale italiano in evidente difficoltà per ragioni di sostenibilità finanziaria, mentre i finanziamenti privati delle prestazioni e delle attività immettono risorse in misura crescente, senza un'organizzazione ed una gestione coerente e coordinata.

Le maggiori criticità provengono dai trend demografici, dall'inadeguatezza e incapacità

della forza lavoro di rispondere ai bisogni; dalla mancanza di goal comuni, di un sistema strutturato e definito negli obiettivi; dalla mancanza di adeguato supporto da parte delle istituzioni; inadeguatezza della regolamentazione; dalla frammentazione e finanziamenti separati (Miller a. et al 2008²⁰).

Un sistema di long-term care è di qualità se: è incentrato sul paziente; qualificante dal punto di vista professionale e riconosciuto in termini di retribuzione economica; integrato, sostenibile, responsabilizzato, basato sul territorio, diretto all'utilizzatore; è di sostegno e completo nell'offerta dei servizi; ha una propria ragione di esistere ossia è giuridicamente riconosciuto; culturalmente appropriato, ossia rispettoso della cultura e delle preferenze religiose; innovativo, sicuro e affidabile e che responsabilizzi i pazienti e i propri familiari in termini di programmazione della propria assistenza prima che usufruiscano dei servizi.

La letteratura scientifica suggerisce che la presa in carico integrata ha effetti positivi o indifferenti su outcome clinici, migliora la soddisfazione del paziente e non ha effetti in termini di riduzione della mortalità.

Per avere un impatto sulla gestione della non autosufficienza è necessario potenziare il lavoro in team multidisciplinare e multi professionale organizzato sul percorso assistenziale del paziente e centrato sui principi di un'assistenza complessiva ed integrata (comprehensiveness e coordination).

L'efficacia e l'efficienza dei programmi di assistenza integrata per gli anziani non autosufficienti risulta, infatti, essere influenzata da sei aspetti chiave (Kodner DL 2000²¹ ; MacAdam M 2008²²): Care

²⁰ Miller E. A., Booth M., Mor V. Assessing Experts' Views of the Future of Long-Term Care. *Research on Ageing* © 2008 Sage Publications 10.1177/0164027508316607 <http://roa.sagepub.com> hosted at <http://online.sagepub.com>.

²¹ Kodner DL, Kyriacou CK. Fully integrated care for frail elderly: two American models. *International Journal of Integrated Care*. Vol. 1, November 2000 – ISSN 1568-4156 – <http://www.ijic.org/>

²² Coleman EA, 2003. Improving the Quality of Transitional Care for Persons with Complex Care Needs. *JAGS* 51:556–557.

management longitudinale; Team interdisciplinare; Approccio geriatrico, ossia un impegno per un approccio olistico all'assistenza degli anziani, con un ruolo centrale per i medici dell'assistenza primaria; Provider organizzati in network, accomunati da procedure di indirizzo standardizzate, accordi sui servizi, sistema informativo condiviso, per ottenere l'allineamento orizzontale e verticale; Targeting appropriato (ossia servire la popolazione giusta e mantenere la dimensione del peso dell'assistito all'interno dei limiti gestionali); Meccanismi per mettere in comune i flussi finanziari al fine di assicurare flessibilità amministrativa e clinica.

Evidenze scientifiche dimostrano che la definizione di piani assistenziali individuali tempestivi e comuni, in grado di regolare le transizioni tra l'assistenza per acuti e l'assistenza primaria, sia prima dell'accesso in ospedale sia a seguito della dimissione, porti ad un miglioramento degli outcome per i pazienti, in particolare per i soggetti affetti da patologie croniche o con bisogni complessi (Damiani 2009 BMC²³).

Occorre, quindi, facilitare l'accesso ai servizi sanitari, intercettare tempestivamente i bisogni di salute individuali e contemporaneamente ottenere coordinamento organizzativo e modalità di erogazione dell'assistenza di lunga durata secondo una visione unitaria; organizzazioni potrebbero collocarsi a livello di comunità, che facilitano i meccanismi del processo organizzativo di presa in carico (Kodner, 2006²⁴).

L'offerta dei servizi all'interno dei sistemi di LTC può seguire due modalità: service-oriented e consumer choice (Lundsgaard et al, 2005²⁵ Kodner et al, 2003²⁶)

Nel primo caso il soggetto non sceglie da chi farsi fornire le prestazioni sanitarie, egli esprime, unicamente, il suo bisogno di assistenza ed è il sistema a preoccuparsi della soddisfazione dello stesso, offrendo una gamma di servizi. I sistemi orientati secondo consumer choice offrono, invece, servizi di LTC che a lungo termine risultano meno costosi di quelli tradizionali oppure finanziamenti agli individui, al fine di offrire alle famiglie possibilità di scelta sulle decisioni in merito all'assistenza, incentivare e sostenere l'assistenza da parte dei care giver informali e favorire il contenimento dei costi (Da Roit 2010²⁷, 2019²⁸).

I sistemi sanitari per anni hanno favorito sistemi di offerta service-oriented, tuttavia, esistono esempi in cui l'offerta di servizi di LTC segue una logica consumer choice (Miller 2010²⁹).

Esempio di questo orientamento è offerto dagli Stati Uniti, dove in un sistema di libero mercato i soggetti scelgono quali prestazioni, e dove, acquistare.

Anche in Italia, le evoluzioni normative in materia di federalismo e decentralizzazione dei poteri³⁰ delegano tra le altre funzioni alle Regioni la scelta relativa alla policy da perseguire.

L'assistenza erogata dal Servizio Sanitario Nazionale nell'ambito della LTC riguarda le prestazioni sanitarie erogate dalle ASL congiuntamente alle prestazioni sociali a favore di persone non autosufficienti con problematiche cliniche e limitazioni funzionali, che necessitano, per lungo tempo, di prestazioni sanitarie (mediche, infermieristiche, riabilitative, etc) e di assistenza tutelare (familiari, amici o assistenti familiari) nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (preparazione e somministrazione

²³ Damiani G., 2009. An ecological study on the relationship between supply of beds in long-term care institutions in Italy and potential care needs for the elderly. *BMC Health Services research* 9 (1), 174

²⁴ Kodner DL., 2006. Whole-system approaches to health and social care partnerships for the frail elderly: an exploration of North American models and lessons. *Health and Social Care in the Community* 14 (5), 384-390, 2006

²⁵ Lundsgaard J. 2003. *Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?* OECD HEALTH WORKING PAPERS NO. 20

²⁶ Kodner DL., 2003. Consumer-directed services: lessons and implications for integrated systems of care *Int J Integr Care*. 2003 Apr-Jun; 3: e12.

²⁷ Da Roit, B. (2010). *Strategies of care. Changing elderly care in Italy and the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

²⁸ Da Roit, B. and Le Bihan (2019) *Cash for long-term care: Policy debates, visions, and designs on the move* *Policy Admin.* 2019;53:519-536.

²⁹ Miller EA, Mor V, Clark M. *Reforming long-term care in the United States: findings from a national survey of specialists*. *Gerontologist*. 2010 Apr;50(2):238-52.

³⁰ Art. 119 della Costituzione; D.Lgs. n.56/2000, Legge di riforma costituzionale n.3/2001, L.42/2009.

pasti, pulizia personale e dell'alloggio, aiuto nella mobilità³¹.

In Italia il tema della long-term care è caratterizzato da una forte frammentazione istituzionale. Per quel che concerne la programmazione e il finanziamento degli interventi e dei servizi sono coinvolti lo Stato, le Regioni e le Province.

L'organizzazione dei servizi e l'erogazione delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie è di competenza delle Regioni e delle Province Autonome, le quali, sulla base delle risorse rese disponibili a livello nazionale, possono ricorrere a personale e/o strutture gestite direttamente, oppure acquistare da soggetti privati accreditati le prestazioni sanitarie e sociosanitarie sia in regime domiciliare che residenziale e semiresidenziale; effettuano, inoltre, le previste attività di valutazione e controllo delle attività svolta dai servizi e dai soggetti accreditati.

Il distretto a seconda della Regione cui afferisce svolge funzioni di produzione, governo, committenza e integrazione in abito di assistenza primaria ed integrazione sociosanitaria.

Fanno parte della long-term care oltre agli interventi sanitari, a loro volta disarticolati in assistenza ambulatoriale e domiciliare, assistenza semiresidenziale e residenziale, l'assistenza integrativa e protesica; le indennità di accompagnamento, ossia prestazioni monetarie erogate direttamente all'individuo non autosufficiente, a prescindere da qualsiasi requisito reddituale e non subordinate alla certificazione dell'acquisto di beni e servizi funzionali al miglioramento delle condizioni di vita del soggetto; gli interventi socio-assistenziali erogati a livello locale per finalità assistenziali, in via principale dai Comuni singoli o associati.

L'ampia variabilità nella struttura dell'offerta dei servizi di LTC, si riscontra nel numero di posti letto residenziali disponibili per la popolazione anziana, nel numero di utenti presi in carico dai servizi di

assistenza domiciliare o all'importo medio dei buoni voucher sociali riconosciuti dai comuni.

La proposta di Nuovo Patto per la Salute 2019-2021 prevede all'art. 2 l'impegno dello Stato e delle Regioni a ricercare omogeneità nei servizi di assistenza territoriale sociosanitaria per superare l'enorme variabilità Regionale e rispondere in maniera adeguata a bisogni di salute, caratterizzati, come scritto in premessa, dall'aumento delle cronicità, dall'invecchiamento della popolazione e dall'emergere di nuovi bisogni sociali; in particolare, si prevede l'adozione di un regolamento che definisca gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza sociosanitaria territoriale, nonché il fabbisogno di assistenza per diversi regimi (domiciliare, residenziale e semiresidenziale).

Il Medico di Medicina Generale

In un contesto fortemente orientato verso il sapere specialistico vi è la necessità di una visione integrata ed olistica dei problemi di salute, delle singole persone e della comunità a cui esse afferiscono.

Tale compito è affidato anche alle cure primarie, in particolare alla medicina generalista e alle altre componenti dell'assistenza convenzionata, in una logica di rete.

In tale gestione integrata, soprattutto delle cronicità, il medico di medicina generale (MMG) è il principale referente e corresponsabile della presa in carico e del percorso diagnostico-terapeutico più appropriato per il paziente, anche nella previsione di un'organizzazione territoriale che contempli la possibilità di disporre di posti letto territoriali e/o servizi residenziali all'interno di apposite strutture di cure intermedie.

Attualmente tutte le regioni sono impegnate in un processo di riqualificazione delle cure primarie e di riprogettazione del ruolo del MMG nella gestione delle équipe multidisciplinari e multiprofessionali

³¹ Arcà Silvia, gennaio 2019

per garantire la continuità assistenziale ospedale-territorio e l'aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutici-PTDA.

Secondo l'Accordo Collettivo Nazionale del 29.7.2009 e s.m.i., i MMG si raggruppano in **Aggregazioni funzionali di professionisti - AFT** distinte per MMG, PLS, Specialisti Ambulatoriali per conseguire obiettivi di salute definiti dalla programmazione regionale e aziendale; per condividere buone pratiche, peer review, ricerca etc.; per fini di monitoraggio e verifica obiettivi da parte del Distretto. Le AFT operano nei propri studi e sono individuate in ambito infradistrettuale; adottano percorsi di integrazione con Medicina di Continuità Assistenziale e l'ospedale. La Regione, con le OO.SS. individua le AFT tenendo conto, per i MMG, del bacino di utenza (pop. \leq 30.000 ab.) e che siano composte da almeno 20 medici. Va considerato che nell'attuazione delle AFT, diverse Regioni hanno mantenuto l'organizzazione mono professionale, con l'importante presenza dell'infermiere del distretto per poter effettuare interventi proattivi in relazione alle persone con patologie croniche assicurando una migliore aderenza alle raccomandazioni dei PDTA.

Unità Complesse delle Cure Primarie (UCCP) nelle cui i Medici convenzionati (MMG, PLS, MCA, Specialisti Ambulatoriali) lavorano con altri operatori professionisti del SSN per garantire i LEA, la presa in carico dell'utente, l'integrazione socio-sanitaria, il passaggio alla medicina d'iniziativa, assistenza h. 24. Le UCCP operano in sede unica o con sede di riferimento, nell'ambito dell'organizzazione distrettuale erogano prestazioni sanitarie, nell'ambito dei LEA e sono attivate secondo i bisogni della popolazione, le caratteristiche geografiche e demografiche. La Regione con le OO.SS. disciplina tutti gli aspetti inerenti le indennità, incentivi, dotazioni strumentali etc.

La legge n.189 del 2012 (c.d. Leggi Balduzzi) prevede espressamente le **Aggregazioni funzionali territoriali**, le **Unità complesse delle cure primarie**, quali principali organizzazioni della medicina generale.

Al fine di promuovere e attuare un modello multi-professionale ed interdisciplinare dell'assistenza territoriale omogeneo, il **Patto per la salute 2014-2016**, ha puntato sulla riorganizzazione dell'assistenza territoriale (art.5) con la creazione delle UCCP/AFT per potenziare le cure primarie e filtrare i ricoveri ospedalieri e l'integrazione sociosanitaria (art.6) per dare risposta alla transizione demografica ed epidemiologica; in coerenza con la legge Balduzzi n. 189/2012 ha previsto che le Regioni, nell'ambito della propria autonomia decisionale ed organizzativa, istituiscano le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) quali forme organizzative della medicina convenzionata, integrata con personale dipendente del SSN, con il compito di perseguire gli obiettivi di salute definiti dall'Azienda sanitaria e dal Distretto.

Le UCCP costituiscono forme organizzative complesse multidisciplinari, caratterizzate dall'integrazione tra la medicina specialistica e la medicina generale, che operano in forma integrata all'interno di strutture e/o presidi individuati dalle Regioni, con una sede di riferimento ed eventuali altre sedi dislocate sul territorio. Lo stesso Patto prevede inoltre la definizione di nuovi standard organizzativi del Distretto in grado di orientare il suo ruolo strategico nella costituzione di reti assistenziali a baricentro territoriale e di facilitatore dei processi di integrazione, al fine di assicurare la qualità delle prestazioni erogate dai professionisti convenzionati nell'ambito delle AFT e UCCP e dagli altri servizi territoriali.

Lo scenario organizzativo delineato dal Patto puntava a garantire una maggiore accoglienza, una maggiore collaborazione ed integrazione tra i professionisti e gli operatori (sanitari, sociosanitari e sociali), che potranno condividere i percorsi assistenziali in un approccio proattivo e di iniziativa nei confronti dei malati cronici, precedendo il bisogno di salute ed attuando una prevenzione delle complicanze anche mediante la promozione attiva della salute e l'educazione ai corretti stili di vita.

L'AFT assicura l'erogazione di assistenza primaria; si coordina e integra con gli attori territoriali e

ospedalieri del SSN, contribuendo ai processi di governance; a seconda delle specificità del territorio, possibile sede unica o distribuzione sul territorio, in ogni caso con sede di riferimento per le funzioni di coordinamento, condivisione, audit, ecc.; può essere luogo unificato di erogazione di servizi della stessa AFT o della ASL.

Si sta lavorando nell'ambito delle linee di indirizzo per il nuovo ACN della medicina generale per l'attuazione delle nuove forme della medicina generale nel quale dovrà trovarsi un'indicazione chiara sia del ruolo del TEAM della medicina generale sia dei costi di produzione delle UCCP come strutture polifunzionali del SSN gestite dal Distretto e con una nuova e più forte governance da parte dello stesso.

Una forma organizzativa multiprofessionale del territorio è rappresentata dalla Casa della Salute quale sede pubblica dove trovano allocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie (Medici di Medicina Generale, Medici Specialisti, Infermieri, ecc.) e socio-assistenziali; in essa si vuole realizzare la presa in carico delle persone e si attuano azioni di diagnosi e cura, di prevenzione per tutto l'arco della vita e di promozione della salute. Le caratteristiche generali sono:

- Struttura collocata nel distretto in cui in modo proattivo, si erogano servizi integrati sanitari e sociosanitari in contiguità spaziale e di operatori e in continuità con gli altri livelli di assistenza dei servizi Hub per il coordinamento degli altri servizi territoriali e facilitatore per l'assistenza secondaria. Punto chiave per il chronic disease management e l'implementazione dei PTDA attraverso team multidisciplinari e multiprofessionali coordinati dal MMG;
- Maggiore accessibilità ai servizi a garanzia della continuità dell'assistenza (almeno h12,h16);
- Tipologia e gamma di servizi erogati in relazione alla densità di popolazione e collocazione geografica;
- Servizi collocati nella stessa sede centrati sul paziente: assistenza specialistica, sanità

pubblica, salute mentale attraverso il case management infermieristico, PUA.

Il Distretto e il Punto Unico di Accesso.

Si ritiene fondamentale rafforzare la governance del sistema sociosanitario territoriale. La normativa vigente attribuisce al Distretto tale ruolo, che tuttavia sta cambiando profondamente anche in ragione dei processi di accorpamento ed evoluzione del sistema di aziendalizzazione. E' necessario che si rafforzino le funzioni di governo dei percorsi di cura, di sviluppo dei processi di integrazione sociosanitaria, attività di prevenzione tramite la programmazione concertata con le autonomie locali (piani territoriali integrati con gli ambiti sociali: Programma delle Attività Territoriali- PAT e Piani Sociali di Zona/Ambito) per assicurare una migliore risposta assistenziale ai bisogni delle persone affette da patologie croniche contribuendo anche a ridurre i tassi di ricovero e gli accessi impropri al pronto soccorso.

Nelle regioni sono state sviluppate nel tempo sperimentazioni, molte delle quali oggi consolidate, quali il Punto Unico d'Accesso o la Porta Sanitaria di Accesso (PUA) alla rete dei servizi territoriali (Suppl. Monitor N.21-2008) per rispondere secondo livelli adeguati di appropriatezza, tempestività, equità, efficacia al bisogno di assistenza.

Il Punto Unico di Accesso (PUA) è un modello organizzativo di assistenza integrata, a disposizione del cittadino, in particolare dei soggetti con bisogni sociosanitari complessi, atto a governare la presa in carico, tramite un accesso unitario alla rete dei servizi sanitari e sociali, non compresi nell'emergenza.

Lo scopo principale del PUA è affermare il carattere universalistico dell'assistenza, riconoscendo al cittadino il diritto alla certezza della prestazione sociosanitaria appropriata. Il PUA promuove una maggiore equità d'accesso ai servizi territoriali, garantisce l'effettività dei livelli essenziali di assistenza, in particolare per la tutela delle fragilità e non autosufficienza, migliora le modalità di presa in carico unitaria, elimina o semplifica i numerosi

passaggi ai quali la persona assistita e i suoi familiari devono adempiere.

Il PUA è deputato a gestire tutte le attività che caratterizzano il processo organizzativo di presa in carico, dalla segnalazione del bisogno alla stesura del piano personalizzato e al follow-up; rappresenta dunque l'identità e la cabina di regia dell'intera rete di servizi, mettendo in relazione tra loro reti di assistenza già attive sul territorio: la rete dei servizi sanitari, dei servizi sociali, del volontariato e delle relazioni che ruotano intorno all'assistito.

Il Punto Unico di Accesso è stato delineato a livello normativo-programmatorio attraverso il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali per il triennio 2001-2003, in attuazione della Legge 328/2000, che indica esplicitamente la costituzione "Porta unitaria di accesso" alla rete dei servizi socio-sanitari. Il PUA è uno dei luoghi dell'integrazione socio-sanitaria, professionale e gestionale; e, come tale, richiede il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e tra queste e le componenti sociali (Monitor 2008). Il collegamento con i servizi sociali deve essere pertanto sistematico e integrato, a cominciare da una programmazione concordata.

Il Patto per la Salute 2014-2016 all'art. 6 prevede un processo strutturato di presa in carico che ha fasi ben individuate che attraverso un sistema unico di accesso, la definizione di un sistema di valutazione multidimensionale del bisogno basato su strumenti scientificamente validati e unitari almeno a livello regionale; il coordinamento dell'assistenza con valutazione multidimensionale del bisogno della persona; la definizione di un piano di assistenza individuale; l'individuazione del case manager del percorso di cura, il relativo monitoraggio e rivalutazione del percorso. Tale percorso di cura può avvalersi delle potenzialità delle tecnologie emergenti, come la tecnoassistenza (teleconsulto, teleassistenza, telemonitoraggio).

Di fronte alla grande eterogeneità intra ed inter-regionale dell'assistenza sociosanitaria, anche il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" persegue l'uniformità del percorso della presa in carico della

persona e dell'assistenza nel rispetto dell'autonomia organizzativa delle regioni. In particolare prevede la garanzia dei percorsi assistenziali integrati sanitari e sociali con accesso unitario ai servizi, valutazione multidimensionale dei bisogni clinici funzionali e sociali con strumenti standardizzati ed uniformi almeno a livello regionale, la presa in carico della persona e definizione del progetto di assistenza individuale (PAI). Inoltre declina le attività nei diversi regimi assistenziali (domiciliare, residenziale e semiresidenziale) e differenzia secondo livelli di complessità ed intensità assistenziale crescente in relazione al bisogno di cura.

Perché tale approccio funzioni occorre da parte del distretto il coordinamento dei servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali per la presa in carico unitaria della persona; il finanziamento integrato dei servizi; lo sviluppo dei sistemi informativi e digitali e della telemedicina come fattori abilitanti i nuovi servizi sul territorio; la valorizzazione delle figure infermieristiche sul territorio, come agente di continuità nel percorso assistenziale del paziente sul territorio e nei diversi setting assistenziali.

La legge di bilancio 2019 attesta a 114,439 mld il finanziamento del Fondo Sanitario Nazionale. Si prevede che il Fondo Sanitario sia incrementato di 2 miliardi per il 2020 e per l'anno 2021 di ulteriori 1,5 miliardi. Gli aumenti per il biennio 2020-2021 sono però subordinati alla stipula il 31 marzo 2019 di una specifica Intesa in Conferenza Stato-Regioni per il Patto per la Salute 2019-2021 che contempli misure di programmazione e di miglioramento della qualità delle cure e dei servizi erogati e di efficientamento dei costi.

L'Assistenza Domiciliare Integrata

L'adozione da parte dei servizi sanitari e sociali di modelli di intervento commisurati ai cambiamenti sociali e sanitari è stata oggetto, nei paesi occidentali, di riforme e di iniziative innovative a livello locale e regionale. In generale, si tratta di interventi orientati alla costruzione di un sistema articolato, coordinato e integrato di risposte (strutture, servizi e attività) a diversa intensità

sanitaria e sociale, capaci di incontrare i diversificati bisogni dei singoli e della collettività. A questo riguardo, l'International Journal of Integrated Care ha dedicato un volume speciale all'argomento, che riporta le esperienze, le evidenze scientifiche e gli insegnamenti provenienti da diverse realtà operative americane ed europee (Int J Integr Care, Special 10th Anniversary Edition 2011).

All'interno del continuum assistenziale sociosanitario previsto da questi modelli, le cure domiciliari integrate forniscono un'opzione terapeutica alternativa al ricovero ospedaliero, laddove la presenza di patologie cronico-degenerative e le condizioni familiari e socio-ambientali consentono l'erogazione di un trattamento sociosanitario a domicilio.

L'assistenza domiciliare integrata è la forma di assistenza domiciliare che richiede diverse competenze professionali sanitarie, primi fra tutti i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, e anche competenze sociali al fine di rispondere a esigenze complesse, di persone che si trovano in condizioni di non autosufficienza parziale o totale e che necessitano di un'assistenza continuativa di tipo sociosanitario.

Lo scopo è garantire all'utente l'assistenza di cui necessita presso il proprio domicilio o, per favorire le dimissioni, completare trattamenti complessi eseguiti in ospedale o in struttura residenziale.

Si realizza tramite l'erogazione coordinata e continuativa di una somma di prestazioni tra loro integrate, sia sanitarie (medica, infermieristica, riabilitativa) sia socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche) al domicilio, da parte di diverse figure professionali.

La responsabilità clinica è attribuita al medico di medicina generale e la sede organizzativa è nel distretto. L'attivazione dell'ADI richiede la presa in carico della persona, previa valutazione multidimensionale del bisogno e definizione di un piano personalizzato di assistenza, con

individuazione degli obiettivi di cura e dei tempi di recupero, delle tipologie di intervento e della frequenza degli accessi. La valutazione è effettuata con diversi professionisti: MMG, Infermiere, Terapista della riabilitazione, Assistente sociale, Specialista di riferimento dell'azienda sanitaria e, se necessario, lo Psicologo.

Le indicazioni che provengono dalla letteratura scientifica evidenziano come per gli anziani i sistemi di cura sociosanitari integrati producano risultati migliori.

Le caratteristiche che accomunano questi servizi assistenziali includono:

- la presenza di un contesto organizzativo che facilita e assicura l'integrazione al livello manageriale ed operativo;
- la disponibilità di un punto unico di accesso al servizio sociosanitario che assicuri la multidisciplinarietà della valutazione dei bisogni e dell'impostazione del programma;
- una rete organizzata di erogazione degli interventi sostenuta da procedure standardizzate, accordi interservizi, formazione condivisa, sistema informativo condiviso, utilizzo delle tecnologie di e-health;

I risultati positivi ottenuti dai servizi di cura a domicilio che seguono questa impostazione riguardano il miglioramento dello stato di salute e della qualità della vita, la riduzione degli interventi di pronto soccorso e dei ricoveri ospedalieri, la riduzione delle istituzionalizzazioni, il miglioramento della soddisfazione degli utenti, la riduzione dei costi economici, senza aggravio del carico e dei costi per i familiari ³²

L'ospedale di comunità

Il riordino della rete ospedaliera (DM 70/2015, "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera") propone una profonda revisione del modello ospedaliero per

³² Le cure domiciliari integrate: presupposti, attualità e prospettive. Pier Paolo Pani, 2011.

acuti, integrandolo in un sistema di osmosi continua e collaborativa con il settore dell'assistenza primaria, della medicina di comunità e dei servizi sociali, e prevede reti cliniche integrate. Prevede quindi: strutture intermedie a valenza territoriale, anche basate su moduli diversificati, di ricovero e di assistenza idonea ad ospitare: pazienti in dimissioni di reparti per acuti degli ospedali, per i quali è necessario: consolidare le condizioni fisiche e continuare il processo di recupero funzionale; pazienti provenienti dal territorio per i quali il MMG richieda un ambiente protetto per attuare/proseguire le proprie terapie al fine di evitare o preparare il ricovero in struttura ospedaliera. In altre patologie si tratta di strutture che possono fungere da diretta interfaccia tra l'assistenza territoriale e quella ospedaliera, quali gli Ospedali di comunità. Si tratta di strutture con 15-20 posti letto gestiti da personale infermieristico, con un'assistenza medica garantita da MMG o PLS o da altri medici dipendenti o convenzionati con il SSN. L'assistenza sarà garantita nelle 24 ore dal personale infermieristico ed addetto all'assistenza, dai MMG e PLS e dai MCA. La degenza media prevedibile è di 15-20 giorni.

L'Ospedale di Comunità non è una duplicazione o una alternativa a forme di residenzialità già esistenti, che hanno altri destinatari; in particolare, non è ricompreso nelle strutture residenziali di cui agli articoli dal 29 al 35 del DPCM 12/01/2017 recante *"Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"*. Un tavolo istituito presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute sta predisponendo in collaborazione con le Regioni un documento da approvare in conferenza stato-regioni che definisce i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio degli Ospedali di Comunità pubblici o privati, come indicato dall'art.5, comma 17, dell'Intesa Stato-Regioni 10 luglio 2014 sul Patto per la salute 2014-2016 e in coerenza con quanto previsto dal D.M. 2 aprile 2015, n. 70, allegato 1, paragrafo 10 (Continuità ospedale-territorio) e 10.1

(Ospedali di comunità).

Le Regioni e le Province autonome definiscono invece i requisiti ulteriori per l'accreditamento delle stesse strutture ai sensi dell'art. 8-quater del D.Lgs. 502/1992 e s.m.i.. L'Ospedale di Comunità è una struttura pubblica o privata in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi che garantiscono la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti, nonché la misurazione dei processi e degli esiti.

Nella bozza di documento sul "Presidio sanitario di assistenza primaria a degenza breve/Ospedale di Comunità" - O.d.C. come previsto dalla normativa vigente e dagli atti concertativi di riferimento (DM 70/2015, Patto per la Salute 2014-2016, Piano nazionale della cronicità), svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero. L'Ospedale di Comunità viene definito quale struttura di ricovero breve che afferisce al livello essenziale di assistenza territoriale, rivolta a pazienti che, a seguito di un episodio di acuzie minori o per la riacutizzazione di patologie croniche, necessitano di interventi sanitari a bassa intensità clinica potenzialmente erogabili a domicilio, ma che vengono ricoverati in queste strutture in mancanza di idoneità del domicilio stesso (strutturale e/o familiare) perchè necessitano di assistenza/sorveglianza sanitaria infermieristica continuativa, anche notturna, non erogabile a domicilio.

Il Piano Nazionale della Cronicità e il ruolo della Cabina di Regia del Ministero della Salute

L'esigenza di rendere più efficiente il Sistema Sanitario Nazionale impone di migliorare l'appropriatezza dell'assistenza e di ottimizzare l'utilizzo delle risorse.

Il Ministero della Salute sta lavorando da tempo, in funzione dei cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici che caratterizzano il contesto di riferimento, per garantire un maggiore equilibrio delle attività e delle risorse tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza sociosanitaria territoriale, con particolare attenzione alle cure domiciliari, che consentono alle persone la permanenza nel

proprio luogo di vita. Per perseguire tali obiettivi, frequentemente viene suggerito di ridurre il ricorso all'ospedalizzazione, incrementando contestualmente l'assistenza distrettuale nei diversi regimi residenziale, semiresidenziale e domiciliare. La normativa nazionale vigente ha definito i livelli essenziali di assistenza sanitaria nel DPCM 12 gennaio 2017, mentre non ha sinora definito i livelli essenziali ed uniformi delle prestazioni sociali.

Il Patto per la Salute per gli anni 2014-2016 (approvato con Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014) concernente prevedeva, al fine di definire le principali linee di intervento nei confronti delle principali malattie croniche, la predisposizione del "Piano nazionale della Cronicità".

Il Piano Nazionale della Cronicità nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale tutte le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune, centrato sulla Persona ed orientato su una migliore organizzazione dei Servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli Attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i Servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Si basa su alcuni elementi fondamentali di seguito sintetizzati:

- Una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti
- Coinvolgere e responsabilizzare tutte le componenti, dalla persona al macrosistema salute
- Un diverso modello integrato ospedale/territorio. L'ospedale concepito come uno snodo di

alta specializzazione del sistema di cure per la cronicità, che interagisca con la specialistica ambulatoriale e con l'assistenza primaria

- Le cure domiciliari
- Mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire/ridurre il rischio di istituzionalizzazione
- Un sistema di cure centrato sulla persona il paziente persona (e non più «caso clinico») a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di «coesistenza» con la cronicità
- Una valutazione multidimensionale di outcome personalizzati
- La valutazione orientata sulla persona, sugli esiti raggiungibili e sul sistema socio-sanitario.

Il Piano Nazionale della Cronicità, approvato in Conferenza Stato Regioni e Province Autonome di Trento e di Bolzano il 15 settembre 2016, rappresenta un esempio di innovazione e riorganizzazione del Servizio sanitario italiano.

Il documento indica la strategia complessiva e gli obiettivi di Piano, attraverso i quali migliorare la gestione della Cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA³³).

L'obiettivo è quello di migliorare la presa in carico delle persone, attraverso la prossimità delle cure favorendo il setting domiciliare, la continuità assistenziale, la facilitazione dell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, nonché il coinvolgimento delle comunità nelle sue varie forme (pazienti, caregiver, associazioni di cittadini). Il documento nella prima parte 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, e nella seconda dettali linee di indirizzo su patologie con caratteristiche

³³ Il PDTA: è una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate al livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita, come ad esempio la gravidanza ed il parto.

e bisogni assistenziali specifici individuate sulla base della rilevanza epidemiologica, della gravità, del burden di invalidità a cui sono associate, del peso assistenziale ed economico, della difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure:

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

Tale Piano risponde alla necessità di sostenere i malati e le loro famiglie ad affrontare l'evoluzione della patologia cronica compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali; prevede una forte integrazione tra l'assistenza primaria e le cure specialistiche, è un modello di continuità assistenziale che segue lo stadio evolutivo e il grado di complessità della patologia e l'ingresso precoce della persona con malattia cronica nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare. Promuove il potenziamento delle cure domiciliari e pone attenzione ai bisogni globali dei pazienti. Il piano prevede strumenti organizzativi innovativi, quali le Reti integrate sul territorio per la presa in carico, le modalità di "tecnoassistenza" e Piani di cura personalizzati nella logica dell'assistenza integrata e medicina di iniziativa. Sono previste attività volte alla individuazione di modalità di stratificazione della popolazione univoche e condivise al livello nazionale in grado di identificare i reali bisogni di salute, fondamentali ai fini delle scelte programmatiche, che possano essere utilizzate dalle regioni che ne sono sprovviste.

Nel Piano sono elencate e descritte, per ogni singola fase, i risultati attesi (nonché le principali macro attività, gli obiettivi e le proposte di intervento) del percorso di gestione della persona con malattia cronica.

Rispetto alla Cure domiciliari il Piano prevede che ... *"devono coinvolgere, in ruoli diversi, operatori con diverse professionalità e provenienze, in primis i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, che assumono la responsabilità della gestione clinica della presa in carico, garantendo il coordinamento degli apporti professionali forniti dagli operatori del servizio di ADI e dagli specialisti e la continuità assistenziale nell'erogazione del trattamento"*.

Un'apposita Cabina di regia, costituita con decreto ministeriale nel 2017, ha il compito di coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano e monitorarne l'applicazione e l'efficacia collaborando tra il governo centrale e le Regioni nelle fasi che caratterizzano la concreta realizzazione del Piano.

La Cabina di regia è composta da rappresentanti della Conferenza delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità, di AGENAS, dell'Istituto nazionale di Statistica, della FNOMCeO, della FISM, dell'IPASVI, della FOFI, dell'Ordine degli Psicologi, del CnAMC di Cittadinanzattiva, di Federanziani, da alcuni esperti nominati dal Ministro, oltre dai referenti della DG delle Programmazione sanitaria e della DG della Prevenzione del Ministero della Salute.

Nello specifico sarà impegnata nei prossimi anni a:

- a) guidare e gestire gli interventi previsti dal Piano definendo la tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
- b) coordinare a livello centrale le attività per il raggiungimento dei singoli obiettivi;
- c) monitorare la realizzazione dei risultati;
- d) promuovere l'analisi, la valutazione e il confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di nuovi modelli di gestione della cronicità;
- e) diffondere i risultati delle buone pratiche e promuovere la loro adozione sul territorio



Figura 2. Il Piano nazionale della Cronicit : fasi e macroattivit .

nazionale;

- f) raccogliere dati e informazioni sui costi connessi alla gestione della cronicit ;
- g) valutare i sistemi innovativi di remunerazione dell'assistenza ai malati cronici e formulare proposte in merito;
- h) produrre una Relazione periodica sugli obiettivi realizzati e sullo stato di avanzamento dei lavori;
- i) proporre, quando necessario, l'aggiornamento del Piano;
- j) proporre la produzione e l'inserimento nella seconda parte del Piano di capitoli dedicati ad altre patologie croniche.

Il Ministero ha iniziato una ricognizione dei servizi offerti sul territorio. Al momento le Regioni stanno recependo il documento e iniziano ad implementarlo al livello locale. Molte saranno le attivit  da mettere in campo e un ulteriore slancio in questa direzione sar  dato dall'approvazione del nuovo Patto per la salute.

Avvio di un percorso di accreditamento delle cure domiciliari integrate – un sistema a garanzia della qualit  dell'assistenza

Al fine di garantire un'assistenza appropriata ai pazienti non autosufficienti e in condizioni di fragilit , con patologie in atto o esiti delle stesse, sono necessari percorsi assistenziali consistenti in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e

migliorare la qualit  della vita.

“L'insieme dei fenomeni descritti ha accresciuto notevolmente negli anni la complessit  dei bisogni di assistenza socio-sanitaria della popolazione. In risposta a tali modificazioni si rende necessario, per l'offerta di servizi socio-sanitari, il passaggio da una logica di tipo “prestazionale” (pi  adeguata alla risposta a bisogni sanitari acuti, che richiedono un intervento del tipo “qui ed ora” caratteristico dell'assistenza in setting ospedalieri) verso una logica di “presa in carico” dell'individuo, da realizzare a livello territoriale tramite l'implementazione di un sistema basato sull'Assistenza Primaria” (Damiani G. 2018, Osservasalute).

Il Ministero della Salute ha pertanto attivato un tavolo di lavoro con le Regioni con l'obiettivo di definire regole comuni e condivise per la qualificazione dei soggetti erogatori delle cure domiciliari integrate, e pi  specificamente per garantire la qualit  del percorso di cura dell'assistito, la continuit  assistenziale, in forte integrazione con gli altri servizi ed attori della presa in carico (ad esempio strutture residenziali, dimissioni protette, percorsi assistiti per il rientro accompagnato al domicilio), la trasparenza e correttezza dell'azione amministrativa, la rendicontazione sociale (accountability).

I principali punti di partenza sono:

Il DPCM 12 gennaio 2017 sui nuovi LEA (art. 21 percorsi assistenziali integrati e art. 22 cure domiciliari) - Il decreto interviene a caratterizzare e precisare il contenuto dell'attivit  svolta al domicilio

dell'assistito, precisando che il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Le cure domiciliari, come risposta ai bisogni delle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, secondo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001 recante «Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria» che prevede che il bisogno clinico, funzionale e sociale sia accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del «Progetto di assistenza individuale» (PAI) sociosanitario integrato.

Inoltre, in relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, le cure domiciliari si articolano in quattro livelli caratterizzati da un grado crescente di complessità del bisogno e di intensità dell'intervento assistenziale, espressa in termini di CIA (coefficiente di intensità assistenziale). Viene prevista un'area specifica di cure domiciliari alle persone nella fase terminale della vita, di elevata intensità assistenziale.

Si è tenuto conto anche delle esperienze regionali in materia, in particolare quasi tutte le Regioni hanno una normativa sulle cure domiciliari, con diverso livello di approfondimento, su eleggibilità, profili di cura, tariffe, talora standard di riferimento, mentre solo alcune hanno una normativa specifica sul sistema di accreditamento delle cure domiciliari integrate (Lazio, Liguria, Lombardia, Veneto).

Gli aspetti principali su cui vi è stata una condivisione generale riguardano la Governance pubblica: il primo punto condiviso è che la governance del percorso delle Cure Domiciliari, sia nella valutazione multidimensionale sia nella definizione del Piano

assistenziale individuale - PAI, è nella titolarità del soggetto pubblico, di norma del Distretto, che effettua in particolare la programmazione, il monitoraggio e il controllo del percorso assistenziale. La Valutazione Multidimensionale (VMD) e il PAI quali elementi essenziali Le modalità operative di effettuazione della valutazione multidimensionale e del Piano assistenziale individuale, che è redatto dall'equipe di presa in carico dell'assistito, sono definite dalle Regioni e dalle Province Autonome, in coerenza con quanto recita il Patto per la salute 2014-2016.

Si accredita l'organizzazione che gestisce il percorso - può essere il soggetto pubblico, Distretto/ASL con propri operatori; oppure la ASL può affidare l'erogazione del servizio, del tutto o parzialmente a soggetti erogatori privati, profit e non profit.

Nel percorso di accreditamento dei servizi di assistenza domiciliare, i nodi chiave riguardano:

l'Autorizzazione all'esercizio come requisito obbligatorio per erogare l'Assistenza domiciliare integrata in forma organizzata da parte di ogni soggetto pubblico e privato. La proposta è quella di condividere al livello nazionale i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi, posti a garanzia della sicurezza del paziente preso in carico. Il livello regionale definisce tempi, procedure di attuazione, sistemi di verifica, eventuali altri requisiti. Alcuni aspetti considerati sono:

- Presenza di una sede operativa nell'ambito della Regione in cui si opera; la sede operativa ha funzioni di centro di organizzazione, informazione e comunicazione, raccolta di suggerimenti e reclami;
- Cartella sanitaria per ogni assistito, diario assistenziale al domicilio;
- Procedure di sicurezza del trasporto e della conservazione di materiali biologici
- Nel caso di cure domiciliari integrate, è previsto un case manager con funzioni di coordinamento delle attività del piano di cura
- Fasciolo di ogni operatore e relativa formazione

l'Accreditamento sulla base di requisiti ulteriori di qualità per i soggetti pubblici e privati che lo richiedano finalizzato all'iscrizione in un elenco di possibili erogatori per conto e a carico del SSN.

- Oggetto dell'accREDITamento: si accredita uno specifico servizio ad esempio il servizio infermieristico, o più servizi, o anche il servizio complessivo.
- Definizione dei requisiti ulteriori da parte delle Regioni e delle Province autonome sulla base di indirizzi condivisi a livello nazionale³⁴: i requisiti per l'accREDITamento sono ulteriori e quindi diversi rispetto a quelli previsti per l'autorizzazione all'esercizio e prevalentemente focalizzati su aspetti organizzativi che, di norma, pur non richiedendo significativi investimenti, possono determinare importanti, e spesso immediate, ricadute sulla qualità assistenziale.

In particolare, si tratta di elementi qualificanti e innovativi che affrontano tematiche di assoluta rilevanza e attualità - governo clinico, rischio clinico, principi a garanzia dei livelli essenziali di assistenza, diritti delle persone che costituiscono la base per un concreto miglioramento della qualità, come: evidenza del percorso di cura in coerenza con i nuovi LEA, competenze del personale, mentre la dotazione organica è in relazione al numero di pazienti da trattare e all'intensità dell'assistenza; la valorizzazione dell'esperienza maturata sul campo e aggiornamento professionale individuale e integrato per l'equipe di cura; le modalità per valorizzare la partecipazione dell'utente e della famiglia al percorso di cura; la reportistica sull'attività svolta ai fini della rendicontazione sociale; le procedure per la promozione della sicurezza e la gestione del rischio clinico, in particolare procedure condivise per lesioni da decubito, infezioni correlate all'assistenza, sindrome da immobilizzazione, prevenzione delle cadute dei pazienti, somministrazione dei farmaci, corretta alimentazione e idratazione; il miglioramento di

alcuni aspetti del percorso di cura che talora risultano carenti quali la tempestività della presa in carico, la formalizzazione del Piano di assistenza individuale, l'individuazione di precisi obiettivi di salute, gli aspetti propri del percorso di cura, la rivalutazione periodica, gli strumenti per valutare l'efficacia e l'appropriatezza del Piano di assistenza individuale e monitorarne l'applicazione.

Va valutato l'utilizzo della cartella clinica informatizzata condivisa dagli attori del sistema di cure, per una migliore gestione del percorso assistenziale domiciliare e in particolare per favorire l'integrazione professionale e la circolazione delle informazioni sull'assistenza tra il distretto, il MMG/PLS quale responsabile clinico dell'assistito, i soggetti erogatori e il paziente/famigliare/caregiver oltre che per una più rigorosa possibilità di monitoraggio ai diversi livelli istituzionali (flusso nazionale sull'assistenza domiciliare SIAD, flusso regionale e flusso aziendale).

La Strutturazione del documento segue l'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012 sul disciplinare tecnico dell'accREDITamento:

- 1- Attuazione di un sistema di gestione delle Strutture sanitarie
- 2- Prestazioni e Servizi
- 3- Aspetti Strutturali
- 4- Competenze del Personale
- 5- Comunicazione
- 6- Appropriatezza clinica e sicurezza
- 7- Processi di miglioramento ed innovazione
- 8- Umanizzazione

Il documento è stato predisposto da un apposito gruppo di lavoro misto Ministero e Regioni e sarà presto inoltrato alla Commissione Salute per le valutazioni di competenza e per l'eventuale definizione di un Accordo Stato-Regioni; l'obiettivo finale è quello di definire le regole essenziali per la qualificazione delle cure a domicilio evitando anche forme di acquisto delle cure domiciliari tramite gare da parte dei livelli locali non sempre

³⁴ Documento AGENAS "Proposta di modello per l'accREDITamento istituzionale delle strutture di assistenza territoriale extra-ospedaliera" Giugno 2015

ben definiti negli aspetti che riguardano la qualità dei servizi.

Sanità digitale e telemedicina come leva per la sfida alla cronicità

L'Information and communication technologies (ICT) pervade tutti gli ambiti del settore sanitario, dal livello strategico nazionale all'erogazione dell'assistenza, declinandosi in modo differente a seconda delle finalità perseguite. A livello nazionale e locale l'ICT supporta lo sviluppo di sistemi sanitari efficaci, efficienti ed equi; relativamente all'erogazione dell'assistenza supporta i professionisti sanitari nella scelta del percorso di cura più adeguato per i pazienti, gli ospedali o in generale le strutture di erogazione nel fornire assistenza più sicura e di qualità, i cittadini nel prendere scelte consapevoli sulla loro salute ed i governi nel diventare più responsivi ai bisogni di salute³⁵.

Il Servizio Sanitario Nazionale ancora non investe sufficientemente in Sanità Digitale, soprattutto se paragonato ai sistemi nazionali di altri paesi dell'Unione europea; è opportuno, quindi, rivedere sostanzialmente i finanziamenti per riuscire a beneficiare delle opportunità e dei vantaggi che da essa derivano, in termini di una più ampia condivisione delle informazioni e di una più virtuosa interazione fra pazienti, medici, operatori e strutture sanitarie, di efficientamento nell'erogazione dei servizi, di una riduzione dell'errore medico, di miglioramento della sicurezza del paziente e più in generale della gestione delle patologie croniche³⁶. La comunicazione è l'asse fondante della gestione integrata e delle reti assistenziali, elemento indispensabile tra i diversi operatori, tra i vari servizi, tra i differenti livelli (territorio/ospedale), nonché fattore centrale del rapporto di fiducia del paziente e del suo processo di empowerment.

Le nuove tecnologie disponibili (comunicazione audiovisiva, telemedicina, etc.), possono contribuire

a facilitare la comunicazione e a migliorare l'assistenza negli aspetti relativi all'efficacia e all'efficienza.

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

Le tecnologie di sanità digitale garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione delle cure primarie, la Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano esempi di come le tecnologie possano migliorare l'operatività, nel luogo dove il paziente vive, favorendo così la gestione domiciliare della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali. Inoltre il paziente usufruisce con facilità degli strumenti tecnologici che lo aiutano e lo accompagnano nella gestione della propria salute nella vita di tutti i giorni, attraverso diversi dispositivi e ovunque esso si trovi, anche in emergenza.

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

³⁵ Dzenowagis, J., Kernen, G., World Health Organization. Dept. of Knowledge Management and Sharing, 2005

³⁶ Le condizioni per lo sviluppo della Sanità Digitale: scenari Italia-UE a confronto. CENSIS - ImpresaLavoro. Roma, luglio 2106 Collicelli C., Greco G., Pennisi G., Rizzotto V.

l'accessibilità al sistema, l'integrazione dei servizi per gli operatori e per il cittadino, garantire maggiore trasparenza delle informazioni, migliorando l'efficienza e la sostenibilità stessa del sistema.

Dunque le tecnologie della sanità digitale possono risultare una grande risorsa per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico.

Con riferimento specifico alla telemedicina, quale modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle ICT, in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente non siano nella stessa località, consente la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo monitoraggio dei pazienti. I servizi forniti possono comprendere varie tipologie di prestazioni che si differenziano per complessità, tempi di attuazione, utilizzo diversificato di risorse in relazione alla tipologia dei bisogni dei pazienti.

La Commissione Europea attribuisce una particolare rilevanza al tema della Telemedicina. In particolare, la Comunicazione (COM-2008-689) del 4 novembre 2008 "Telemedicina a beneficio dei pazienti, sistemi sanitari e società" individua una serie di azioni che coinvolgono tutti i livelli di governo, sia in ambito comunitario che dei singoli Stati Membri, volte a favorire una maggiore integrazione dei servizi nella pratica clinica, rimuovendo le principali barriere che ne ostacolano la piena ed efficace applicazione. In base ai dati disponibili risulta che in Italia, il teleconsulto, la telediagnosi, il teleconsulto specialistico (second opinion) e il telemonitoraggio sono quelli più diffusi.

Più contenuto invece il livello di diffusione per il telesoccorso e la telesorveglianza. La teleriabilitazione, infine, presenta un livello di diffusione residuale.

La digitalizzazione dei servizi sanitari nell'ambito della cronicità, può contribuire in modo importante a realizzare le seguenti finalità:

a) monitoraggio e prevenzione complicanze: attraverso servizi dedicati alle persone già

classificate a rischio o già affette da patologie croniche (ad esempio diabete o patologie cardiovascolari), che, pur conducendo una vita normale, necessitano di 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, 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: 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).

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC), approvato in Conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016, ha tra i suoi obiettivi la promozione dell'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza, efficacia, efficienza e appropriatezza, proponendo le seguenti linee di intervento:

- a) sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme);
- b) analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di sanità elettronica nella pratica clinica;
- c) diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della e-health;
- d) potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di sanità elettronica;
- e) produrre studi di fattibilità e di analisi costo-

beneficio e condividere le esperienze in e-health.

Le tecnologie di e-health oltre a contribuire all'attuazione dei contenuti dei diversi Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali possono inoltre fornire un supporto fondamentale nell'ambito dell'educazione e della formazione del paziente dei modelli assistenziali per la cronicità.

Per supportare un impiego sistematico della sanità digitale nell'ambito del SSN e dare attuazione a quanto previsto in ambito comunitario, nel febbraio 2011 è stato istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità un apposito Tavolo tecnico con l'obiettivo di predisporre Linee di indirizzo nazionali, finalizzate a: a) delineare un quadro strategico all'interno del quale collocare gli ambiti prioritari di applicazione delle Telemedicina; b) analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di Telemedicina nella pratica clinica; c) definire tassonomie e classificazioni comuni, oltre ad aspetti concernenti i profili normativi e regolamentari e la sostenibilità economica dei servizi e delle prestazioni di Telemedicina.

L'Intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni il 20 febbraio 2014 ha recepito il documento sulle linee guida nazionali sulla telemedicina, con lo scopo di fornire un riferimento unitario per la implementazione di servizi di Telemedicina e di individuare gli elementi di riferimento necessari per una coerente progettazione ed impiego di tali sistemi nell'ambito del SSN. Le "Linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina" ed il loro recepimento da parte delle Regioni sono divenuti oggetto di valutazione per le stesse in sede di Adempimenti LEA al livello nazionale.

Il Patto per la sanità digitale, previsto dall'articolo 15 comma 1 del Patto per la Salute per gli anni 2014-2016, oggetto dell'Intesa 7 luglio 2016 n. 123/CSR, trae origine dalla volontà di fornire risposte concrete agli obiettivi strategici finalizzati a

promuovere l'impiego sistematico dell'innovazione digitale in sanità.

All'interno del Patto la Telemedicina ha un ruolo centrale, identificando i possibili ambiti di attivazione di iniziative di partenariato pubblico-privato capaci di innescare un circuito virtuoso di risorse economiche destinate a finanziare gli investimenti necessari.

A fronte di alcuni piani di sanità elettronica a livello regionale, si rileva la necessità di rafforzare la programmazione nazionale nell'ambito della sanità digitale anche a supporto degli obiettivi e degli interventi a sostegno delle politiche per l'inclusione sociale (OT9), in grado di affrontare un cambiamento di paradigma organizzativo nel SSN a fronte dell'assorbimento crescente di risorse per la sfida della cronicità.

Si rende necessario pertanto supportare le amministrazioni regionali e quelle centrali al raggiungimento di obiettivi strategici delineati a livello nazionale, superando la tendenza a frammentazioni e duplicazioni e incentivando processi di scalabilità.

La Direzione Generale Programmazione Sanitaria in collaborazione con la Direzione Generale della Digitalizzazione del Sistema Informativo Sanitario e della Statistica, ha promosso il progetto PON GOV CRONICITÀ - *"Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT"* ³⁷.

Il progetto intende attivare «tutte le iniziative necessarie e utili per promuovere la diffusione di strumenti e tecnologie ICT a supporto della cronicità, potenziando la capacità di accesso anche ad altre risorse (fondi europei e fondi per la coesione).

Il progetto dovrà servire a dare gli indirizzi strategici per orientare la programmazione e spesa dei fondi strutturali a livello regionale relativamente al tema della sanità digitale a supporto delle sfide alla Cronicità, promuovendo l'innovazione

³⁷ Le linee progettuali riprese per supportare le regioni, destinatarie di risorse FESR riguardano l'obiettivo Agenda Digitale (OT2) e obiettivo per Inclusione Sociale (OT9), orientando strategicamente la pianificazione verso obiettivi di governo nazionali. <http://www.pongovernance1420.gov.it/it/>

nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari» come previsto nell'Accordo Stato-Regioni n.160/CSR sul Piano Nazionale della Cronicità.

In particolare il progetto PON GOV CRONICITÀ - "Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT" si pone i seguenti obiettivi:

- individuare modelli innovativi di gestione della salute supportati dalle tecnologie digitali, con particolare riguardo alla cronicità, e alla conseguente presa in carico globale del paziente e dell'intero percorso di diagnosi e cura", che siano scalabili nelle regioni, anche valorizzando eventuali casi di successo emergenti dalla Strategia Nazionale per le Aree Interne;
- supportare l'efficacia e l'efficienza degli investimenti (programmazione e spesa) con Fondi strutturali a livello regionale relativamente al tema della sfida alla Cronicità supportata dall'ICT, anche in sinergia con quanto promosso a livello di SNSI – Strategia Nazionale di Specializzazione Intelligente;
- mettere a fattor comune le azioni relative all'eGovernment eventualmente allo studio dell'Agid su altra linea progettuale;
- definire piani di miglioramento in cui evidenziare anche ciò che si rende opportuno come intervento normativo da ciò che può essere implementato, in ottica di sistema, con il supporto del PON GOV.

Il PonGov Cronicità, in sintesi, punta ad agire sulle leve per incrementare la qualità del SSN in termini di efficacia, efficienza, accessibilità ed equità attraverso la promozione della capacità di reingegnerizzare e riorganizzare i processi attorno alla sfida alla cronicità ove supportata da ICT.

Per quanto riguarda il ruolo dei sistemi informativi, nell'ultimo decennio si è assistito ad un intenso investimento sui sistemi informativi nazionali e sul loro utilizzo da parte dei sistemi centrali per la misurazione e il monitoraggio dei processi e degli esiti di interventi sanitari con il fine di abbandonare

l'approccio prestazionale e virare verso una lettura integrata del bisogno assistenziale della persona.

In Italia, il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) del Ministero della salute, costituisce la cornice di riferimento all'interno della quale sono affrontati contestualmente il tema del ridisegno complessivo del sistema salute, quello del *digital device*, quello della costruzione di una governance nazionale dell'innovazione e di una strategia architettonica complessiva, quello della definizione di una chiara politica della sicurezza e della privacy.

Ad oggi il NSIS dispone di un patrimonio informativo che copre l'85% delle prestazioni ricomprese nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Mentre resta ancora aperta a livello internazionale la questione di una corretta misurazione e valutazione dei benefici e dei ritorni dell'investimento in Sanità Digitale.

L'attività a livello nazionale è, al momento, orientata a ricondurre alla persona tutto il patrimonio informativo, attualmente segmentato per servizio assistenziale, con un approccio al percorso assistenziale integrato che intende integrare tutti i sistemi informativi del SSN attraverso l'interconnessione degli stessi su base individuale.

Con l'interconnessione e gestione integrata dei dati diventa finalmente possibile ricostruire a livello nazionale il percorso dell'assistito tra i diversi setting assistenziali (in attuazione del DM 7 dicembre 2016, n. 262 "Regolamento recante procedure per l'interconnessione a livello nazionale dei sistemi informativi su base individuale del Servizio sanitario nazionale, anche quando gestiti da diverse amministrazioni dello Stato"). Il decreto definisce le procedure che le diverse amministrazioni dello Stato dovranno applicare per attribuire a tutti gli assistiti del SSN un codice univoco nazionale da utilizzare nei sistemi informativi che rilevano eventi sanitari su base individuale.

I sistemi informativi del Servizio Sanitario Nazionale cui si applica la procedura di interconnessione sono:

- I sistemi informativi del Ministero della salute

previsti nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) ai fini del monitoraggio dei livelli essenziali e uniformi di assistenza.

- Il sistema informativo Tessera Sanitaria del Ministero dell'economia e delle finanze, relativamente alle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza farmaceutica convenzionata.
- I sistemi informativi sanitari delle regioni e delle province autonome, limitatamente ai soli dati individuati dai decreti istitutivi dei sistemi informativi NSIS.

L'attribuzione di tale codice univoco nazionale consentirà al Ministero della salute, nel pieno rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, di seguire il percorso sanitario dell'assistito attraverso la lettura integrata delle prestazioni rilevate dai sistemi informativi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario, rendendo più efficace il monitoraggio dei LEA, la produzione statistica ufficiale a supporto delle politiche di

sanità pubblica e le analisi comparative dei diversi contesti regionali nonché abilitando la valutazione degli esiti degli interventi sanitari effettuati sul territorio attraverso il Programma Nazionale Esiti. La definizione del CUNA – Codice Unico Nazionale dell'Assistito, è una premessa indispensabile per l'ulteriore sviluppo del Fascicolo Sanitario Elettronico-FSE.

Maggiori investimenti sarebbero necessari ai fini del superamento di lacune informative su specifici settori dell'assistenza che riguardano le cure primarie e la messa a punto e la sistematizzazione delle misure di outcome per l'intera area dell'assistenza territoriale. Solo così si potrà pervenire ad una stratificazione della popolazione in relazione ai suoi bisogni e alla successiva definizione di percorsi individuali di assistenza appropriati.

Dalle analisi e dai modelli di interpretazione dei fenomeni sanitari basati sui dati interconnessi, il Ministero della salute e le Regioni potranno finalmente far evolvere le capacità di risposta del SSN nei processi di monitoraggio attivo finalizzati

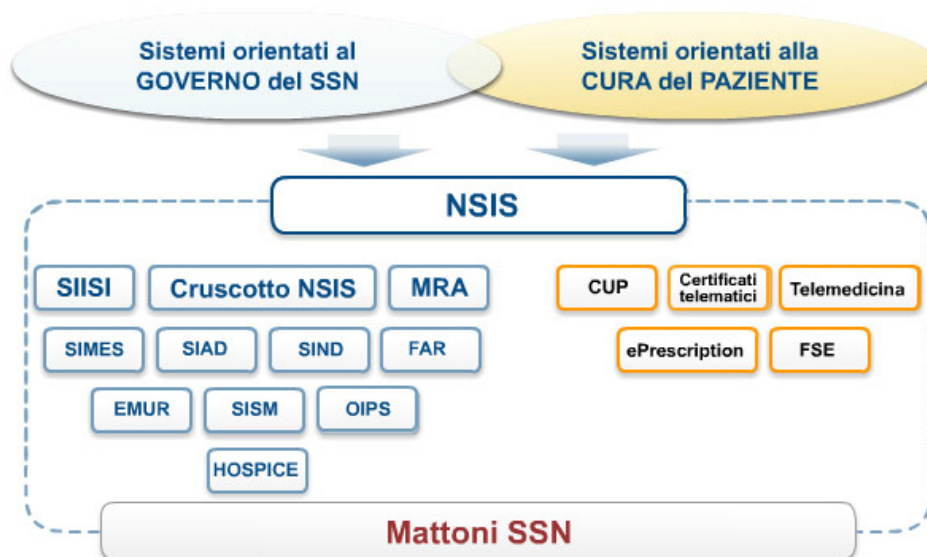


Figura 3. Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) del Ministero della salute: funzioni e flussi.
Fonte: www.salute.gov.it

al miglioramento dell'efficacia, della qualità e dell'equità dell'assistenza sanitaria, nonché all'ottimale allocazione della spesa.

Il Ministero della Salute sta, inoltre, lavorando alla realizzazione di un Modello predittivo quale strumento per la valutazione delle scelte di programmazione sanitaria nazionale. Tale scelta strategica riflette la consapevolezza che il settore della salute, nonostante le probabili inefficienze ancora presenti, sia in grado di fornire un grande contributo non solo al benessere delle persone, ma anche all'economia e alla crescita, data la sua importanza come fonte di occupazione e di reddito, la sua ampia diffusione su tutto il territorio, il suo ruolo fondamentale nel mantenimento di una forza lavoro in buona salute, la sua capacità di migliorare il livello di salute delle future generazioni nonché il suo ruolo chiave nell'ambito della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica.

Il Modello ha l'obiettivo di costruire scenari a breve - medio e lungo termine del Servizio Sanitario Nazionale, tenendo conto dei principali trend evolutivi in atto (demografici, sociali, tecnologici, economici) e della loro interrelazione e dei relativi impatti sulle diverse componenti (di salute, organizzative, di costo, etc.) del SSN nel suo complesso, ma anche su ulteriori ambiti su cui tali scelte possono avere influenza (sistema fiscale, occupazione, crescita economica, previdenza, etc.). In particolare, il Modello sarà in grado di supportare il Ministero nella valutazione dei seguenti scenari:

- "Scenario Tendenziale", ovvero simulazione dell'impatto sul sistema di un potenziale "trascinamento" della situazione attuale nel medio-lungo termine a legislazione vigente, sulla base dei trend previsti di natura economica, demografica, epidemiologica, senza prevedere altre azioni;
- "Scenario Programmatico", ovvero simulazione degli impatti sul sistema delle azioni previste dalla Programmazione sanitaria (in ambito economico, normativo, degli stili di vita, della

prevenzione ecc) "innestate" nello Scenario tendenziale.

Il Modello si caratterizza per i seguenti aspetti:

- Approccio modulare: costituito da un "core model", composto da alcuni moduli di "base" rappresentativi delle principali dimensioni del problema e moduli "satellite" che si innestano sul core model e indagano specifici ambiti di interesse.
- Stratificazione della popolazione: definizione di un modello di stratificazione della popolazione attraverso la creazione di cluster omogenei di domanda sanitaria e la conseguente suddivisione dei pazienti in differenti livelli di cronicità e complessità.
- Approccio "orizzontale". Il modello propone di superare l'attuale sistema di governo della spesa del SSN, basato essenzialmente su una logica per "per fattori produttivi" (es. farmaci, dispositivi medici, personale, ecc.) e per "silos" rispetto agli ambiti di assistenza (ospedaliera, farmaceutica, ambulatoriale, etc.) e utilizza un approccio al monitoraggio economico orizzontale per "patologia/ambito". Ciò consente una visione complessiva del "costo per patologia" di ciascuna patologia; una quantificazione complessiva affidabile del costo delle malattie, permettendo una più agevole valutazione dell'impatto dei cambiamenti tecnologici (es. un nuovo farmaco / dispositivo); la possibilità di svolgere un'attività programmatica di bilanciamento di priorità e di pianificazione degli investimenti.

Tutto ciò porterebbe a sviluppare da parte del livello nazionale in collaborazione con il livello regionale e delle P.A. parametri di riferimento per la definizione del fabbisogno di assistenza territoriale di tipo domiciliare, residenziale e semiresidenziale ed i diversi livelli di spesa osservati nelle singole regioni.

Modelli regionali

La promozione della continuità assistenziale, lo sviluppo della dimensione territoriale, l'attenzione

per l'integrazione, rappresentano ormai linee di tendenza obbligate per il miglioramento degli outcome delle politiche sanitarie pubbliche regionali. L'obiettivo diventa quindi "prendere in carico", attraverso un approccio globale, per migliorare la qualità di vita del paziente e ridurre il rischio di disabilità o di progressione della stessa verso i gradi più avanzati.

Per quanto riguarda l'evoluzione dei sistemi sanitari nelle diverse regioni italiane, assistiamo al manifestarsi di differenze sempre più profonde sia nei modelli organizzativi assunti e sviluppati dalle amministrazioni regionali, sia nell'offerta assistenziale proposta ai cittadini.

E' sufficiente citare ad esempio la dimensione territoriale delle unità sanitarie locali, che in alcune Regioni coincide con la dimensione regionale (Marche, Sardegna, ecc.) e in altre con la dimensione provinciale, o la diffusione dell'offerta privata accreditata in rapporto all'offerta pubblica, sia nell'area dell'assistenza ospedaliera, sia nell'area della specialistica ambulatoriale o nell'area dell'assistenza domiciliare, e così via.

Tutte le Regioni hanno lavorato nel tempo per lo sviluppo di modelli integrati di gestione delle patologie croniche e per la garanzia della continuità assistenziale. In questo contesto in varie Regioni si stanno sperimentando modelli innovativi per una gestione proattiva della cronicità sul territorio e una migliore presa in carico delle persone con patologie croniche.

Le Regioni hanno puntato sulla coincidenza tra distretti e ambiti sociali, sulla programmazione unitaria delle attività sanitarie e sociosanitarie, sulla promozione delle forme organizzative della medicina generale, con modalità funzionali o anche strutturali.

I modelli organizzativi realizzati sono stati sviluppati con lo scopo di facilitare l'integrazione, l'accesso ai servizi territoriali e di garantirne la continuità nell'assistenza, quali ad esempio:

- Il **Punto Unico d'Accesso** alla rete dei servizi territoriali (previsto anche dal Patto per la Salute 2014-2016);

- le **Case della salute** come strutture sociosanitarie di prossimità;
- l'introduzione del **Case-manager** nei percorsi di cura, quale figura chiave per il coordinamento dei professionisti e dei servizi.

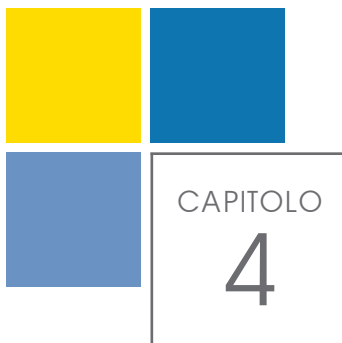
I modelli, ispirati ai principali della letteratura sono più o meno strutturati nelle diverse Regioni e si inseriscono nell'ambito dei processi di riorganizzazione delle reti assistenziali ed in particolare dell'area territoriale, ai sensi dell'art.1 dalla legge n. 189 del 2012 e dell'art. 5 del Patto per la Salute 2014-2016.

La diffusione di forme di assistenza territoriale, in assenza di riferimenti nazionali, è molto diversificata tra le regioni in termini di allocazione di risorse, di sistemi di remunerazione adottati, di copertura della popolazione, di tipologia di prestazioni offerte. In quest'ambito, molte Regioni nello sviluppare e ridisegnare le politiche rivolte alle persone malate croniche e non autosufficienti hanno valorizzato il ruolo della famiglia, con modalità differenziate, che vanno da misure di sostegno anche di tipo economico, a politiche di sviluppo della domiciliarità e di promozione della de-istituzionalizzazione.

Pur nella eterogeneità delle soluzioni regionali e locali, è possibile individuare alcuni elementi comuni condivisi su cui si delinea l'approccio alla gestione del paziente cronico e che mira a superare la frammentazione dell'assistenza sanitaria nel territorio:

- L'adozione di modalità operative per favorire il passaggio da un'assistenza "reattiva" a un'assistenza "proattiva" da parte della medicina generale, (modalità operativa in cui le consuete attività cliniche ed assistenziali sono integrate e rafforzate da interventi programmati di follow-up sulla base del percorso previsto per una determinata patologia).
- Una assistenza basata sulla popolazione, sulla stratificazione del rischio e su differenti livelli di intensità riprendendo anche le indicazioni sulla caratterizzazione delle cure che sono alla

- base dei flussi dell'assistenza territoriale e, ove utilizzabili, dell'assistenza socio-assistenziale.
- Il riconoscimento che l'assistenza primaria rappresenta il punto centrale (HUB) dei processi assistenziali con forti collegamenti con il resto del sistema, con un ruolo cardine svolto dal distretto.
 - Una maggiore caratterizzazione e definizione delle funzioni delle diverse figure professionali, mediche e non, a partire dalla figura centrale del Medico di medicina generale (MMG).
 - La possibilità di definire sedi fisiche di prossimità sul territorio per l'accesso e l'erogazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali rivolti alla popolazione di pazienti cronici .
 - La presenza di sistemi informativi evoluti in grado di leggere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico.
 - L'utilizzo di linee guida in grado di tener conto della comorbidità e della complessità assistenziale.
 - L'uniformità ed equità di assistenza ai cittadini. Il punto è di particolare rilievo in quanto i diversi modelli organizzativi regionali dovrebbero tenere conto della difficoltà di accesso alle cure da parte dei cittadini. Si tratta di un sistema in evoluzione che richiede una forte integrazione tra i diversi setting assistenziali.



CAPITOLO

4

I FLUSSI INFORMATIVI MINISTERIALI: AGGIORNAMENTO 2018

I flussi informativi ministeriali (SIAD e FAR)

Con decreto ministeriale del 17 dicembre 2008 e s.m.i. è stato istituito il flusso del Sistema Informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Domiciliare (SIAD), parte integrante del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), attuato attraverso l'Accordo Quadro tra Stato, Regioni e Province Autonome il 22 Febbraio 2001, strumento per misure di qualità, efficienza e appropriatezza del SSN ai sensi dell'Intesa Stato – regioni del 23 marzo 2005. I dati trasmessi dalle Regioni e dalle Province Autonome al NSIS del Ministero della Salute riguardano il complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a persone presso il proprio domicilio. Il sistema viene alimentato a partire dal 1.1.2009 ma dal 1.1.2012 il conferimento dei dati nelle modalità e nei contenuti di cui al citato decreto è ricompreso far gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi della predetta Intesa. Le informazioni inviate devono interessare la presa in carico e la valutazione multidimensionale dell'assistito, la definizione di un PAI, la responsabilità clinica di operatori afferenti alla ASL (MMG, Pediatri di Libera Scelta o medico competente per la terapia del dolore). Se soddisfatti i suddetti aspetti, andranno trasmesse anche informazioni riguardanti le prestazioni erogate all'interno delle cure palliative domiciliari e i casi di "dimissione protetta".

Nel SIAD sono contenuti due differenti tracciati:

- Tracciato 1: contiene le informazioni associate agli eventi di presa in carico (dati anagrafici del paziente, ASL erogante, soggetto richiedente la presa in carico) e valutazione (autonomia e bisogni assistenziali);

- Tracciato 2: contiene le informazioni relative alle prestazioni erogate (dati riferiti agli accessi), sospensione, rivalutazione (autonomia e bisogni assistenziali) e conclusione (dimissione assistito).

Le predette informazioni devono essere trasmesse al NSIS, entro il mese/trimestre successivo al periodo di riferimento in cui si sono verificati gli eventi idonei alla generazione e modifica delle informazioni richieste per singolo assistito. Tali eventi sono identificabili con le seguenti fasi del processo assistenziale: presa in carico, erogazione, sospensione, rivalutazione e conclusione. Il debito informativo delle Regioni e Province Autonome nei confronti del SIAD non è omogeneo su tutto il territorio nazionale; persistono infatti aree non ancora in grado di garantire la completa trasmissione delle informazioni previste. Tuttavia, si registra un significativo incremento della qualità e della completezza dei dati trasmessi che consentono già oggi di ragionare sul volume e l'intensità dell'assistenza erogata.

Con il decreto del Ministro della Salute del 7 dicembre 2016, n. 262 "Regolamento recante procedure per l'interconnessione a livello nazionale dei sistemi informativi su base individuale del Servizio sanitario nazionale, anche quando gestiti da diverse amministrazioni dello Stato" (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 8 febbraio 2017, Serie generale n. 32), predisposto a cura dell'Ufficio 3 – "Sistema informativo sanitario nazionale" della Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica, sono state individuate le procedure che consentono di ricostruire a livello nazionale il percorso dell'assistito tra i diversi setting assistenziali. L'attuazione del predetto Regolamento, a regime a partire

dall'anno 2018, ha comportato l'adeguamento dei sistemi informativi regionali alla trasmissione di dati interconnettibili al Nuovo Sistema Informativo Sanitario del Ministero della salute (NSIS). Per mantenere la profondità storica del patrimonio informativo acquisito fino all'introduzione del predetto Regolamento, si è ritenuto necessario rendere interconnettibili anche i dati già trasmessi al NSIS prima dell'applicazione del Regolamento. A tale fine è stata effettuata un'attività di "recupero" dei codici assistito "old" attraverso l'associazione di questi ultimi con i codici univoci generati secondo le regole indicate dal Ministero della salute. La predetta attività di recupero e più in generale l'attività di assegnazione ad ogni assistito di un codice univoco a livello nazionale definito dal Ministero della Salute, ha consentito l'effettiva distinzione dei soggetti assistiti a livello nazionale e questo ha comportato una generale bonifica del dato trasmesso al NSIS eliminando situazioni di duplicazioni di codici assistito prima possibili.

Aggiornamento 2018

Italia Longeva, anche quest'anno, pubblica a mezzo del presente documento, gli ultimi dati relativi ai flussi SIAD (2018 in questo caso) resi disponibili dal Ministero della Salute. Tuttavia preme specificare come, a ragione dell'adeguamento a partire dal 2018 al Decreto n.262 del 2016) di cui sopra, sia

necessario usare cautela nel confronto tra i dati riportati nelle precedenti edizioni dell'indagine di Italia Longeva e gli attuali. Per tali ragioni riportiamo di seguito la serie storica 2014-2018 di dati relativi al numero di prese in carico (PIC) e al numero di persone assistite in ADI ricalcolati secondo le ultime direttive. In seguito al ricalcolo, i volumi di attività ADI degli anni precedenti al 2018 risultano costantemente inferiori a quelli precedentemente riferiti.

Come evidente dalle figure 4 e 5, negli anni si è assistito ad un progressivo incremento del volume di attività delle cure domiciliari: il numero delle persone over65 assistite in ADI è passato da 252.377 nel 2014 a 363.908 nel 2018, pari rispettivamente all'1,9% e al 2,7% della popolazione anziana di riferimento (over65). Similmente è andato incontro ad un incremento il numero di over75 riceventi ADI: si è passati da 209.781 nel 2014 a 306.508 nel 2018, pari rispettivamente all'3,2% e al 4,4% della popolazione di riferimento (over75).

In termini di PIC, come mostrato in tabella 2, nel 2018 si registrano un totale di 939.912 episodi riguardanti tutte le fasce di età. Scomponendo il dato, nel 2018 sono state erogate 301.466 PIC con CIA base (ovvero con un Coefficiente di Intensità Assistenziale <0,13) e 268.444 PIC con CIA 1-4.

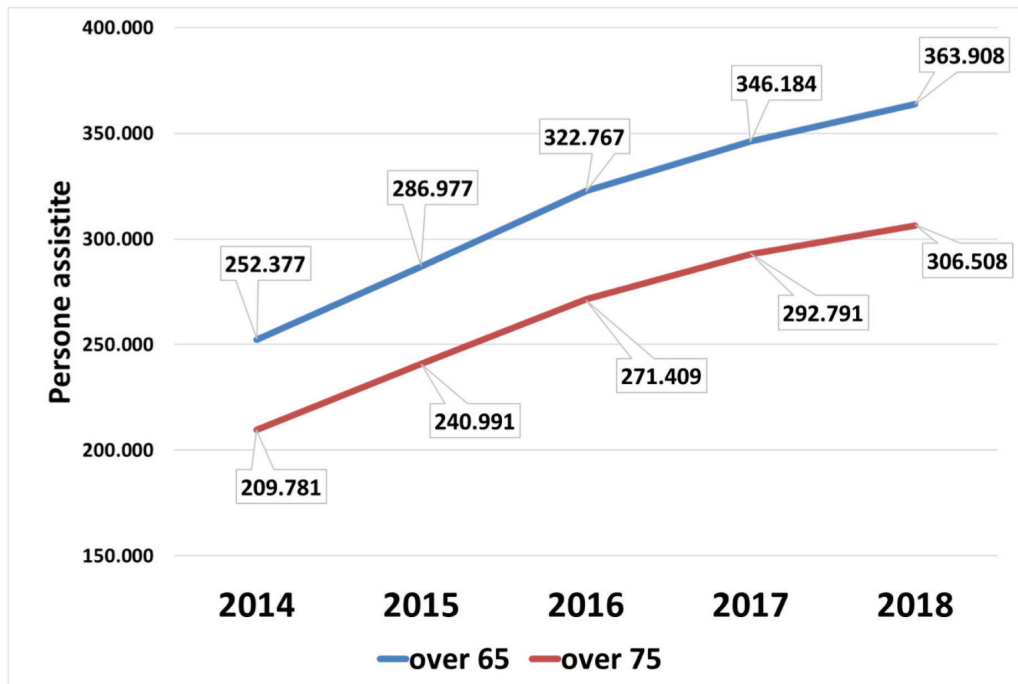


Figura 4. Numero di anziani (65+ e 75+) assistiti in ADI. Serie storica 2014-2018.
Fonte: Ministero della Salute (2019)

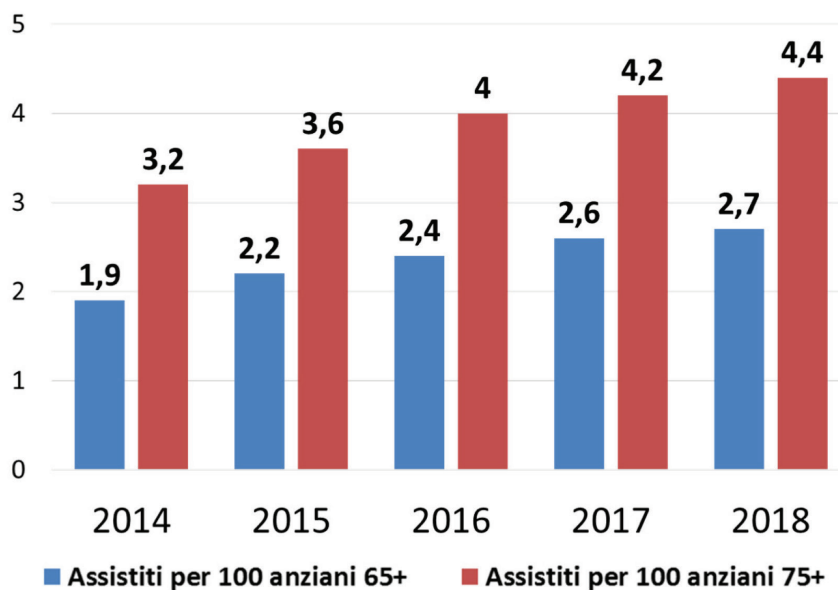


Figura 5. Percentuale di anziani (65+ e 75+) assistiti in ADI. Serie storica 2014-2018.
Fonte: Ministero della Salute (2019)

Regione	Prese in carico (PIC) 2018										
	GdC 0*	CIA Base**	CIA1	CIA2	CIA3	CIA4	Totale	Assistiti (65+ anni) 2018	Assistiti (75+ anni) 2018	Assistiti (65+ anni) (75+ anni) 2018	Assistiti 100 abitanti (75+ anni) 2018
Piemonte	4.855	43.613	22.701	10.403	1.863	9.039	92.474	30.866	25.926	2.8	4,4
Valle d'Aosta	3	6	30	27	2	9	77	58	44	0,2	0,3
Lombardia	41.078	30.722	22.794	36.852	5.410	12.662	149.518	55.471	46.678	2,5	4,0
P. A. Bolzano - Bozen	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	0	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
P. A. Trento	513	4.045	2.410	1.023	207	834	9.032	3.408	2.901	2,9	4,9
Veneto	3.618	77.840	37.707	16.287	2.835	10.440	148.727	38.819	33.215	3,5	5,9
Friuli Venezia Giulia	1.072	8.024	8.251	3.612	414	1.436	22.809	10.633	8.827	3,4	5,4
Liguria	636	1.361	9.044	6.709	680	1.741	20.171	14.805	12.520	3,3	5,1
Emilia Romagna	19.837	62.509	29.334	13.112	2.058	9.554	136.404	37.752	32.747	3,6	5,8
Toscana	18.758	48.481	21.120	10.416	1.674	7.841	108.290	30.961	26.420	3,3	5,3
Umbria	274	1.013	2.482	1.714	330	1.152	6.965	4.546	3.968	2,0	3,3
Marche	565	2.898	6.445	4.690	471	1.920	16.989	10.525	9.072	2,8	4,5
Lazio	2.250	2.934	8.575	8.977	1.260	4.183	28.179	18.699	16.220	1,5	2,5
Abruzzo	2.047	1.420	3.195	6.590	1.306	3.096	17.654	10.785	9.053	3,5	5,6
Molise	595	1.678	2.295	2.125	294	1.079	8.066	3.495	2.968	4,7	7,5
Campania	1.089	2.783	8.580	20.879	3.407	10.324	47.062	25.529	20.938	2,4	4,2
Puglia	1.463	7.556	14.353	15.272	2.527	9.895	51.066	17.106	14.004	1,9	3,3
Basilicata	366	800	1.339	2.117	462	1.708	6.792	4.512	3.884	3,5	5,8
Calabria	1.496	762	1.694	2.678	300	696	7.626	4.461	3.803	1,1	1,8
Sicilia	1.487	3.021	10.927	29.825	4.575	12.176	62.011	41.477	33.320	4,0	6,5
Sardegna	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	0	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Italia	102.002	301.466	213.276	193.308	30.075	99.785	939.912	363.908	306.508	2,7	4,4

GdC= Giornate di presa in carico; CIA= Coefficiente di intensità assistenziale; n.d.= non disponibile.

Fonte: Ministero della Salute - NSIS - Sistema informativo per l'assistenza domiciliare (SIAD) - DM 17 dicembre 2008 e s.m.i. - anno 2018

Elaborazione a cura dell'Ufficio III - Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica

* In questo caso, la data del primo e dell'ultimo accesso coincidono.

** tale livello non è assimilabile a quelli previsti dalla Commissione LEA, tuttavia si introduce, su specifica richiesta di alcune regioni, per misurare nell'assistenza domiciliare la numerosità dei PAI con CIA compresi tra 0 e 0.13. Questo livello viene inserito anche per evidenziare una necessità distinzione dall'assistenza domiciliare prestazionale.

Tabella 2. Cure domiciliari erogate (flusso SIAD) durante l'anno 2018

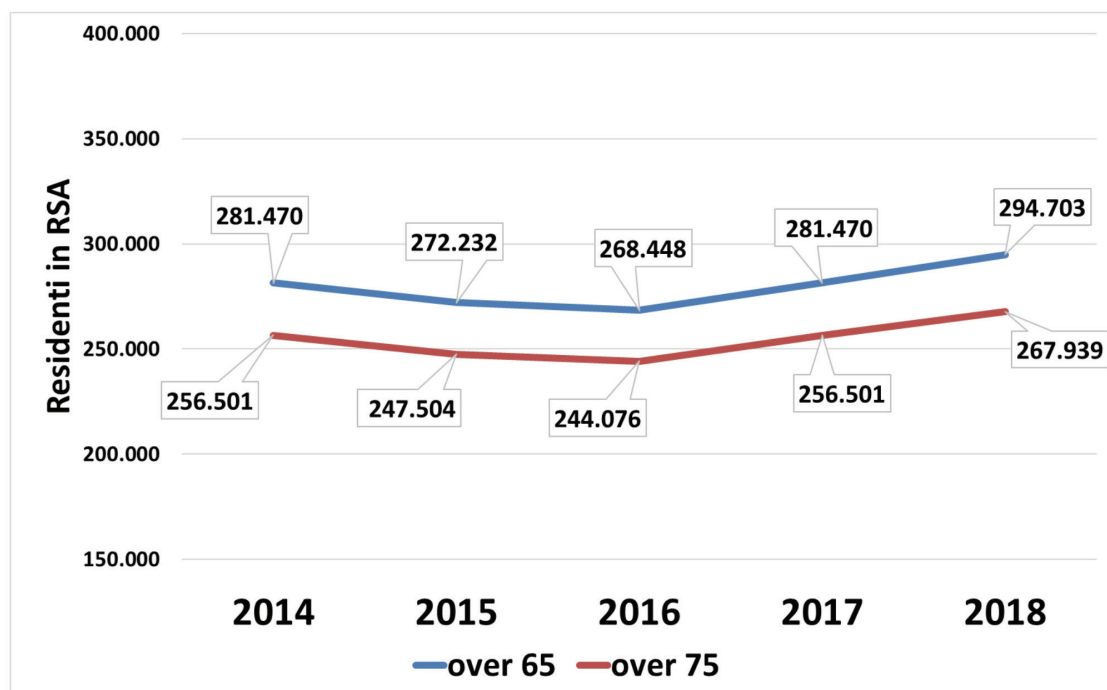


Figura 6. Numero di anziani (65+ e 75+) residenti in RSA. Serie storica 2014-2018. Fonte: Ministero della Salute (2019)

Proponiamo in figura 6 la serie storica del numero di anziani residenti in RSA nel periodo 2014-2018 (Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza residenziale e semiresidenziale – FAR - istituito con decreto ministeriale del 17 dicembre 2008 e s.m.). Come si evince dai dati, in Italia, nel 2014 281.470 persone over65 risiedevano in RSA, un numero che ha subito una deflessione negli anni 2015 e 2016 per poi risalire fino a 294.703 unità, pari al 2,2% della popolazione over65 nel 2018.

Come già messo in rilievo nel contesto delle scorse edizioni dell'indagine di Italia Longeva, a fronte di un dato nazionale medio di 2,7% di persone over65 riceventi ADI nel 2018 e 2,2% residenti in RSA, le percentuali variano notevolmente da regione a regione e non sembrano seguire un chiaro

gradiente nord-sud, osservato talvolta in contesti simili.

Relativamente all'ADI, come mostrato in figura 7, si osservano i volumi massimi di attività in Molise (4,7%), Sicilia (4,0%) ed Emilia Romagna (3,6%). Le percentuali più basse invece si registrano in Lazio (1,5%), Calabria (1,1%) e Valle D'Aosta (0,2%). Simile variabilità, ma con pattern diverso, viene riscontrata per ciò che riguarda il numero di anziani residenti in RSA. La P.A. di Trento risulta essere l'area italiana con la maggior percentuale di persone over65 in RSA, ovvero il 9,4% della popolazione anziana, seguita dalla Lombardia (3,8%) e dal Piemonte (3,4%). Al contrario, Molise (0,2%) e a pari merito Valle D'Aosta e Campania (0,1%) risultano le regioni con meno anziani residenti in RSA.

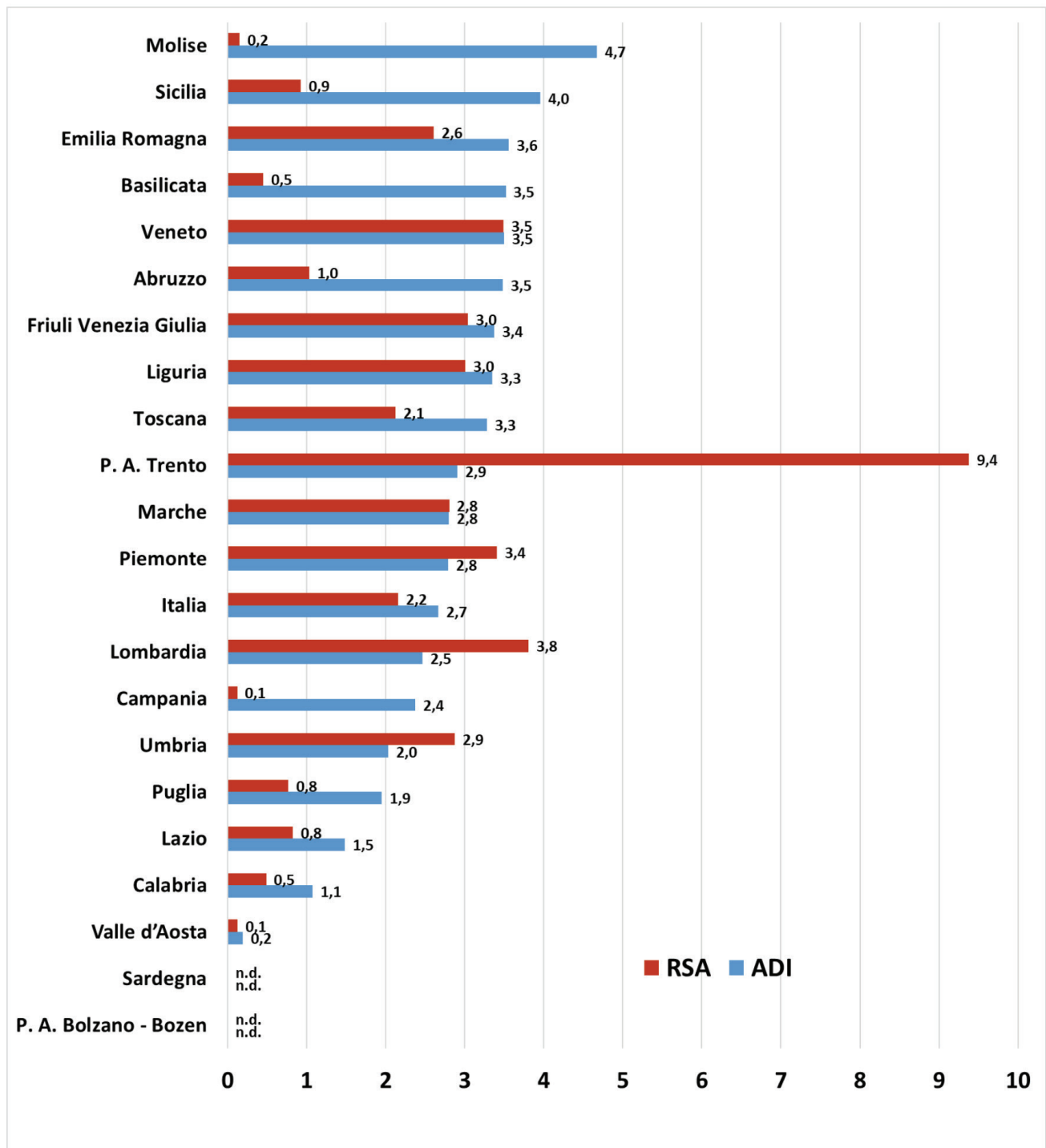
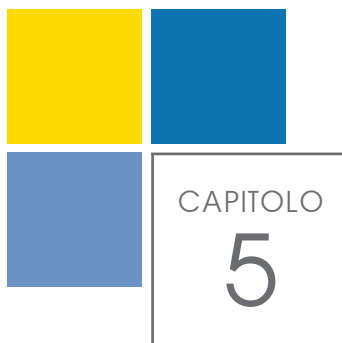


Figura 7. Percentuale di anziani over65 ricevuti ADI e residenti in RSA nel 2018 nelle diverse regioni italiane. Serie storica 2014-2018. Fonte: Ministero della Salute (2019)



CAPITOLO

5

ANALISI DELLE BUONE PRATICHE DI PRESA IN CARICO

In questa sezione del documento abbiamo raccolto e raccontato una serie di esperienze maturate nel nostro Paese negli ultimi anni in tema di continuità delle cure. Italia Longeva – grazie all’imprescindibile e preziosa collaborazione del Ministero della Salute, degli Assessorati Regionali e delle Direzioni di ASL – ha individuato 17 case history in otto Regioni italiane (Basilicata, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Toscana e Umbria), che a vario titolo si sono distinte per la capacità di garantire al cittadino una buona continuità nell’atto di erogare servizi sanitari ed assistenziali, che coinvolgono simultaneamente diversi operatori ed infrastrutture, sia a livello territoriale che in ospedale. Si tratta di progetti implementati e ormai a regime, con documentata efficacia e comprovato miglioramento degli indicatori di qualità, ma anche di studi pilota e iniziative in fase embrionale che colpiscono per la intraprendenza dei loro promotori o per il livello di innovazione teorizzato. In questa selezione, Italia Longeva si è focalizzata su due tipologie di realtà:

1) servizi e reti territoriali di presa in carico del

cittadino;

2) centrali operative ospedale-territorio.

Le informazioni qui riportate sono state rilevate a mezzo di interviste semistrutturate somministrate ai responsabili delle esperienze coinvolte. Nel presente capitolo abbiamo scomposto ed analizzato i diversi aspetti ritenuti chiave per una presa in carico di successo e che, qualora subottimali, minano l’adeguata erogazione di servizi al cittadino affetto da multiple condizioni croniche e disabilità. Nella fattispecie abbiamo incentrato la nostra analisi sui fattori organizzativi, regolatori e tecnologici che caratterizzano le realtà coinvolte (elencate in Tabella 2). Particolare attenzione è stata posta su alcuni aspetti cardine della presa in carico, quali l’empowerment del cittadino, l’aderenza alle cure farmacologiche e non farmacologiche, il ruolo del MMG e l’importanza di avere un sistema di cure domiciliari e residenziali in grado di soddisfare la domanda. Per una descrizione più esaustiva dei modelli analizzati, si rimanda il lettore al capitolo successivo.

Regione	Modello
Umbria	L’Ufficio per le Dimissioni Protette e la Centrale Operativa Territoriale nella Regione Umbria
Marche	L’Ospedale di Comunità di Loreto La Rete Vulnologica dell’ASUR Marche La presa in carico post-dimissione nella Regione Marche: un’iniziativa dei Cittadini
Lazio	L’UOSA Cure Palliative Centrale di Continuità Assistenziale del Policlinico “A. Gemelli” di Roma Il PDTA Parkinson nella ASL Roma 2 La Centrale Operativa Ospedale-Territorio nella ASL Roma 1 Il progetto Presa in Carico e Continuità Assistenziale della ASL di Latina
Emilia Romagna	Le Case della Salute e gli Ospedali di Comunità nella Regione Emilia Romagna La Rete delle Demenze a Modena
Lombardia	Il Percorso Alzheimer in Regione Lombardia: l’esperienza del Paese Ritrovato a Monza Il Dipartimento della Fragilità nella ASST di Lecco
Basilicata	La Centrale Unica delle Dimissioni in Basilicata
Toscana	Le Agenzie Continuità Ospedale Territorio in Toscana
Liguria	Le Residenze Aperte in Liguria Le Reti di Cure Palliative in Liguria L’attivazione rapida dell’Amministratore di Sostegno in Liguria

Tabella 2. Esperienze coinvolte nell’indagine

Le reti territoriali

Colloquiando con i responsabili delle buone pratiche di continuità assistenziale coinvolte nella presente indagine, appare sin da subito evidente il ruolo cardine e complementare dei due poli protagonisti di una presa in carico di successo: il territorio e l'ospedale. Sul versante territoriale, la costruzione di una fitta rete di servizi tra essi ben collegati rappresenta la base di un governo clinico efficace. L'offerta da parte della rete deve essere varia e multidimensionale, in grado di rispondere alle complesse esigenze socio-assistenziali di malati fragili e multimorbidi. Inoltre, la flessibilità e la capacità di adattarsi in corso d'opera alle mutevoli condizioni cliniche del paziente ne rappresentano importanti caratteristiche. Infine la rete dovrà essere facilmente accessibile al cittadino tramite un numero proporzionato di punti di ingresso al sistema ma soprattutto dovrà fornirgli informazioni complete e corrette circa i suoi diritti. L'idea è che, secondo il principio della medicina di iniziativa, il sistema debba andare incontro alle esigenze del cittadino in maniera proattiva, creando dei percorsi complessi in termini di varietà di servizi e provider coinvolti, ma allo stesso tempo semplici e semplificati dal punto di vista dell'esperienza del paziente. I PDTA assolvono esattamente a questo compito, creando dei canali virtuosi dove il concetto della prestazione lascia spazio a quello della presa in carico. Per i casi più complessi, la presa in carico verrà realizzata in modo più energico attraverso la costruzione di un piano di assistenza individualizzato che implicherà l'utilizzo di maggiori risorse e il coinvolgimento di una rete dei servizi più ampia e specializzata.

La dimissione protetta

In un oleato regime di continuità assistenziale, l'ospedale avrà il delicato ruolo di comunicare in tempo reale con la rete territoriale, conoscerne il ventaglio di servizi offerti e prendere parte alla misura del bisogno sin dalle prime fasi dell'acuzie. Questo processo prende il nome di *dimissione protetta*, si configura come una presa in carico del paziente

e della sua famiglia e provvede a generare una tempestiva messa in sicurezza del malato fino al suo ritorno in comunità. Sempre più di sovente, al fine di realizzare un buon sistema di dimissioni protette, le centrali operative territoriali preposte al governo della transizione tra ospedale e territorio entrano fisicamente tra le mura dell'ospedale, portando con loro il know how maturato in tema di valutazione multidimensionale e soluzione di problematiche sociali, e incontrando il cittadino che verrà poi da essi preso in carico una volta dimesso. Vice versa, vi sono unità operative ospedaliere che effettuano una presa in carico direttamente all'arrivo del paziente in pronto soccorso e che, in alcuni casi estremi, proseguono con il governo clinico anche dopo la dimissione, erogando finanche servizi di ADI e cure palliative.

ADI, cure palliative e residenzialità

L'assistenza domiciliare integrata (ADI), i servizi domiciliari e residenziali di cure palliative e le RSA rappresentano le più energiche risposte di una rete dei servizi ai bisogni più complessi del paziente cronico, disabile o vicino al fine della vita. In tal senso, disporre di adeguate risorse umane e di un numero adeguato di posti letto è un requisito imprescindibile per poter attuare una presa in carico appropriata in determinate fasi della traiettoria di salute del paziente. Tuttavia, come discusso in una precedente sezione di questo documento, lungo lo Stivale l'offerta di cure domiciliari e residenzialità risulta essere fortemente sottodimensionata rispetto alle reali esigenze. Le conseguenze di questa insufficienza sono, da un lato, la deviazione del PAI verso opzioni percorribili in base all'offerta di volta in volta disponibile; dall'altro, l'iniziativa delle famiglie che intavolano forme alternative di assistenza, come ad esempio il ricorso alle cosiddette "badanti", un fenomeno del tutto italiano.

Consci di queste importanti limitazioni, i referenti della casistica raccolta da Italia Longeva riportano interessanti esperienze di ottimizzazione delle risorse, miglioramento dei percorsi e creazione di servizi

intermedi che in qualche modo contribuiscono a postporre il ricorso alle cure domiciliari e alla residenzialità.

Un'interessante esperienza è ad esempio quella ligure. L'eterogeneità del territorio della Liguria, con la presenza di un elevato numero di zone montane difficilmente raggiungibili, spiega la difficoltà da sempre incontrata nell'erogazione di cure domiciliari adeguate e sostenibili ai residenti di queste cosiddette aree interne. Grazie ai finanziamenti ricevuti nell'ambito della Strategia nazionale Aree Interne, si è dato il via ad una serie di sperimentazioni mirate all'ottimizzazione ed espansione dell'utilizzo dei servizi già esistenti. Una di queste riguarda la Residenza Aperta, ovvero la possibilità, per le strutture residenziali già presenti sul territorio di intraprendere un percorso di autorizzazione ed accreditamento all'erogazione di specifiche prestazioni a persone anziane e fragili, al fine di promuoverne la permanenza a domicilio e di sostenere i caregiver nella loro funzione di cura, garantendo una serie di servizi di aiuto alla persona, riabilitativi, specialistici etc. È inoltre prevista la possibilità di accoglienza residenziale temporanea dell'assistito in fase di scompenso clinico, finalizzata ad evitare l'ospedalizzazione e a ritardare l'istituzionalizzazione. Viene fatto presente come rispondere al bisogno di cure domiciliari partendo da realtà presenti e radicate sul territorio e riadattate alle funzioni di cui sopra, consente di erogare risposte appropriate ed in tempi brevi attraverso un modello di rete locale che vede l'integrazione dei diversi professionisti (MMG, Infermiere di famiglia, servizi sociali, infermieri, fisioterapisti e OSS) con un modello di presa in carico che riduce i tempi di spostamento ottimizzando l'utilizzo della risorsa umana e migliorando la capacità di risposta al bisogno.

Diverse sono le iniziative che mirano ad intensificare l'offerta di cure intermedie che, a breve termine, contribuiscono ad abbattere il numero di ricoveri ospedalieri inappropriati ed evitabili, e a lungo termine posticipano il ricorso alla residenzialità. In tal senso, l'ADI e le tipologie con modalità di

ricovero a bassa intensità quali ad esempio quelli negli ospedali di comunità, giocano un ruolo fondamentale. Ad esempio, uno dei progetti futuri nella Regione Marche è quello di tentare di chiudere il cerchio della continuità assistenziale del paziente anziano fragile, organizzando delle equipe operative che lavorano nell'Ospedale di Comunità, dove vengono erogate cure intermedie a pazienti con problematiche acute e subacute di lieve e moderata entità, integrate con le cure erogate a domicilio, garantendone quindi la piena continuità. Nella ASST di Lecco è l'ospedale stesso che si preoccupa, tramite il suo Dipartimento della Fragilità (DIFRA) di garantire al paziente una continuità assistenziale anche successivamente alla dimissione, uscendo fisicamente dalla struttura ospedaliera e offrendo servizi territoriali. Questo è valido sia per i pazienti fragili e multimorbidi, ai quali vengono offerte cure domiciliari successivamente alla dimissione dall'ospedale, che per i pazienti con necessità di palliazione, per i quali viene organizzato un percorso coerente.

La maggiore richiesta di cure palliative da parte dei pazienti, in parte spiegata dalla crescente attenzione posta da anni a queste tematiche, ha spinto molte realtà ad accelerare i processi di modernizzazione e regolamentarizzazione dei percorsi di cure palliative. In Liguria, ad esempio, è stato recentemente avviato un progetto di ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative che ha coinvolto i diversi setting assistenziali, col fine di rispondere alla necessità di disporre di un modello socio-assistenziale flessibile e capillare, capace di garantire cure continuative, abbattendo il numero di ospedalizzazioni ed accessi al pronto soccorso inappropriati. Gli indirizzi per la presa in carico sul territorio per la persona in condizioni di cronicità complesse avanzate con bisogni di cure palliative sono stati individuati dal Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative, costituito dalla Direzione Sociosanitaria dell'Azienda Sanitaria Ligure (A.Li.Sa.), da un referente di ogni Azienda Sociosanitaria Ligure, da un referente per la medicina generale, da un rappresentante dei

pediatri di libera scelta e da un rappresentante del Centro Specialistico di riferimento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche. Gli indirizzi riguardano in particolare alcuni momenti cardine del processo di presa in carico: 1) L'eleggibilità; 2) La segnalazione; 3) La valutazione multidimensionale; 4) La rivalutazione del bisogno; 5) La chiusura della presa in carico. Questi aspetti sono discussi in extenso nel capitolo successivo. L'iniziativa coinvolge diversi servizi e setting assistenziali che costituiscono le Reti Locali di Cure Palliative e includono le Unità di Cure Palliative Domiciliari, gli hospice ed i servizi ambulatoriali. La funzione principale della Rete Locale di Cure Palliative, attraverso i suoi nodi, è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia, garantendo l'assistenza in tutti i setting (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la continuità di cura.

La standardizzazione della misura del bisogno

Una valutazione multidimensionale di qualità è alla base del processo decisionale che precede la presa in carico del paziente fragile e multimorbido. Solo la sistematica valutazione delle condizioni cliniche, dello stato di disabilità, delle funzioni mentali e dell'assetto sociale ed abitativo di un individuo consentono, infatti, di individuare il migliore percorso. I modelli di continuità assistenziale qui analizzati sono accomunati da un'individuazione del bisogno sin dal momento in cui esso si manifesta e nel luogo in cui si palesa, che sia il domicilio o l'ospedale. Un'altra caratteristica comune è l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale validati a livello internazionale che, tuttavia, non vengono sempre compilati e condivisi su supporto informatico.

Un esempio paradigmatico di una realtà dove questi aspetti coesistono simultaneamente riguarda il Dipartimento della Fragilità (DIFRA) della ASST di Lecco dove da anni vi è in utilizzo il sistema di

valutazione multidimensionale di terza generazione InterRAI. Il DIFRA gestisce la prima valutazione del paziente fragile tramite uno strumento di screening, il Contact Assessment, utile a generare un primo profilo assistenziale del malato. In seconda battuta, nel caso in cui vengano identificati bisogni complessi o specialistici, la valutazione viene approfondita tramite l'utilizzo degli strumenti Home Care e NecPal, il primo parte integrante e il secondo integrato nell'applicativo in uso. La progressività, in termini di livello di dettaglio, col la quale adeguati strumenti di misura del bisogno vengono adoperati, è propria di tutte quelle realtà dove si presta particolare attenzione ai principi di appropriatezza e sostenibilità del governo clinico. Il DIFRA della ASST di Lecco si distingue per un'iniziativa, condotta in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, volta a individuare appropriate scale per la predizione dell'assorbimento di risorse del singolo paziente. In un contesto, quello italiano, dove la misurazione delle risorse impiegate avviene al termine di un episodio di presa in carico, tramite il calcolo del Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), il DIFRA ha dimostrato come attraverso un algoritmo derivato dal Contact Assessment, il Changes in Health, End-Stage Disease, Signs, and Symptoms Scale (CHESS), sia possibile stimare fedelmente e prima ancora della presa in carico ciò che il CIA riesce a documentare solamente a posteriori. L'analisi di questi risultati è attualmente in corso, ma se ne intravede già la preziosa applicabilità, che potrà esitare in un ulteriore miglioramento della programmazione dell'organizzazione dei servizi territoriali e in un'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse.

In seguito all'attivazione di una dimissione protetta e alla valutazione multidimensionale eseguita in reparto, un ruolo importante è rivestito dalle modalità di trasmissione dell'informazione al distretto e in generale alla rete territoriale. Dall'efficacia di questo passaggio dipenderanno la tempestività dell'intervento, la sua appropriatezza e, come discusso più avanti, la qualità dell'aderenza alle

cure. In tal senso le soluzioni adottate sono diverse a seconda della realtà presa in esame. Di certo, laddove sussiste un sistema informatizzato capillare, questo passaggio di consegne risulta immediato e standardizzato. Al contrario, in tutti quei casi in cui permane un sistema di trasmissione delle richieste cartaceo o telefonico, l'efficienza del sistema ne risente pesantemente. A titolo esemplificativo si riporta il caso dell'Umbria, dove è stata ideata una scheda predimissione, conforme ad esigenze locali, attraverso la quale il bisogno assistenziale effettivo del paziente viene riassunto e comunicato alla Centrale Operativa Territoriale (COT), che a seconda dei casi si occuperà di approfondire la valutazione, smistare la richiesta o procedere alla stesura di un percorso personalizzato. La scheda predimissione, corredata di valutazione eseguita mediante scala BRASS, restituisce alla COT una descrizione puntuale delle caratteristiche cliniche, funzionali e sociali del paziente e agevola, come discusso più avanti, una corretta aderenza alle cure.

È interessante notare come la mancata standardizzazione della presa in carico, sin dalle sue prime fasi, venga percepita dai cittadini come un elemento di debolezza e di diseguità. A tal riguardo si segnala il caso delle Marche, dove un gruppo di Comitati di Partecipazione dei cittadini, avendo osservato una grande eterogeneità nelle procedure di dimissione protetta tra i diversi ospedali della Regione, ha dato il via ad un'operazione di riforma di tali procedure (progetto "Presa in carico post dimissione"), costituendo un gruppo di lavoro composto da rappresentanti dei cittadini e da tecnici, che per più di un anno ha lavorato ad una proposta di ottimizzazione e omogeneizzazione delle procedure di dimissione protetta attualmente al vaglio della Regione.

Alcune delle pratiche descritte da Italia Longeva risultano eccezionali per il livello di avanzamento raggiunto nell'utilizzo delle tecnologie e nell'ottimizzazione delle informazioni disponibili. In Emilia Romagna, nell'ambito di un progetto pilota che coinvolge 40000 cittadini afferenti a 45 Case della Salute, si sta sperimentando l'utilizzo di un

sistema di stratificazione del bisogno chiamato Risk-ER. Si tratta di un algoritmo creato sulla base di un modello ideato dalla Jefferson University che utilizza informazioni ricavate da multiple sorgenti sanitarie. Ogni cittadino riceve un codice che lo contraddistingue per tutta la vita e che sarà necessario per seguirlo durante i vari contatti con il Sistema Sanitario, anche quando effettuati fuori Regione. Per prima cosa avviene una stratificazione anagrafica e geografica dell'individuo. Vengono successivamente aggiunte informazioni ricavate dai database regionali, inerenti le codifiche di ricovero, le comorbidità, gli accessi in pronto soccorso e le codifiche relative alla prescrizione farmacologica. L'algoritmo ricostruisce inoltre i controlli periodici effettuati ed eventuali episodi di sospensione del trattamento farmacologico. Vengono infine registrati gli interventi del MMG, degli infermieri e dell'assistente sociale. Sulla scorta di tali informazioni, la popolazione viene stratificata in funzione del livello di complessità. Questo sistema consente di identificare i soggetti sani da quelli più a rischio, fragili o complessi. Per i primi si mettono quindi in atto misure di prevenzione, per gli altri si intraprendono invece percorsi specifici. Si tratta di uno strumento fondamentale per la programmazione, in particolare dei pazienti affetti da un numero moderato di comorbidità, per i quali l'algoritmo è in grado di identificare specifici PDTA. Per le Aziende Sanitarie si rivela infine fondamentale per la gestione della presa in carico e l'integrazione dei servizi.

Il Medico di Medicina Generale

Non è possibile affrontare il tema della continuità delle cure senza menzionare il ruolo cardine giocato dal MMG. Invero, da un punto di vista normativo, il MMG è sempre identificato come il responsabile del piano di cura del cittadino, sia nel caso di attivazione di un PDTA che nel caso di un PAI che prevede l'attivazione di servizi ADI o residenziali. Nella pratica, come raccontato dai responsabili intervistati, non sempre questo ruolo è stato pienamente ricoperto. Le responsabilità di

questa mancanza sono attribuibili bilateralmente ai MMG da un lato, che hanno talvolta interpretato l'attivazione di ADI o il trasferimento in RSA come un passaggio di testimone, e alla rete dei servizi territoriali dall'altro, che non ha sempre agito in modo inclusivo rispetto ai MMG e non li ha resi partecipi della costruzione della rete stessa. Ovviamente, riportando questo dato non è nostra intenzione generalizzare quanto riferitoci durante il corso delle interviste, alle centinaia di realtà differenti presenti nel Paese.

Dall'analisi della casistica raccolta si evince come le migliori pratiche di presa in carico siano caratterizzate dal superamento dei limiti sopra menzionati, con un'importante valorizzazione e responsabilizzazione del MMG, che si rende protagonista della continuità assistenziale in maniera proattiva. Nei modelli qui analizzati il MMG non agisce più come singolo professionista ma coopera con altri colleghi dando luogo a diverse forme di aggregazione. Testimoniamo inoltre come la professionalizzazione del MMG sia un altro elemento cardine per generare un virtuoso sistema di continuità delle cure. Diverse Regioni italiane hanno lavorato negli ultimi anni alla costituzione delle Case della Salute che, tra gli altri aspetti, rappresentano il luogo fisico di aggregazione di diversi MMG. È questo il caso, ad esempio, delle Case della Salute in Emilia Romagna. Il continuo contatto con altri MMG, così come il rapporto e la collaborazione che si instaurano con specialisti e operatori sanitari operanti nelle Case della Salute, ingenerano un circolo virtuoso fatto di collaborazione, motivazione e osmosi di conoscenze, che in ultima analisi miglioreranno l'esperienza del cittadino durante i suoi multipli contatti con la rete territoriale.

Uno dei più evidenti esempi di professionalizzazione del MMG è probabilmente rappresentato dalla sua partecipazione nella gestione degli Ospedali di Comunità, sempre più presenti sul territorio nazionale. In alcuni Ospedali di Comunità della Regione Marche, ad esempio, il MMG è il responsabile dei posti letto presenti in struttura e si

interfaccia con gli specialisti operanti nell'ospedale stesso. È interessante vedere come, in alcuni casi, il MMG assume il ruolo di specialista in virtù di determinate professionalità sviluppate. È questo il caso dell'Ospedale di Comunità di Loreto, all'interno del quale vi sono 8 posti letto adibiti ad hospice, interamente gestiti da MMG con specifica formazione in cure palliative. Similmente, anche in Emilia Romagna, a completamento della gamma di servizi territoriali, sono nati gli Ospedali di Comunità (ad oggi 19); infrastrutture con posti letto territoriali rivolti alla gestione della cronicità. Come nel caso delle Marche, anche qui il MMG, assieme ad alcuni colleghi specialisti (professionisti ospedalieri che esercitano parte della loro attività al di fuori dell'Azienda Ospedaliera) è il responsabile dei posti letto. In generale, in tutti questi casi, si osserva come il MMG, professionista per definizione ambulatoriale, assume il ruolo di medico di reparto di presidi territoriali. Questo lo porterà a conoscere meglio i problemi inerenti la gestione del paziente subacuto e, di conseguenza, a raffinare gli interventi, soprattutto quelli volti alla prevenzione dell'acuzie. Infine, dallo stretto contatto con i colleghi specialisti deriveranno continui stimoli, feedback e gratificazione professionale.

Ci viene fatto presente come il MMG sia fondamentale nella efficace ingegnerizzazione dei PDTA più complessi, come nel caso della ASL di Roma 2 dove recentemente è stato implementato il PDTA per i parkinsonismi. Nel caso dell'esperienza romana viene riferito come sia stato fondamentale avere 32 MMG proattivi e collaboranti all'interno della Casa della Salute del Distretto, coscienti degli enormi vantaggi che possono scaturire dalla costruzione di una rete basata sulla presa in carico e non più sull'erogazione di singole prestazioni.

Un ulteriore esempio di quanto sia importante la partecipazione attiva del MMG è rappresentato dalla Rete delle Demenze di Modena. Nell'ambito della rete territoriale modenese il MMG si occupa infatti della identificazione dei casi, mediante la somministrazione routinaria di test cognitivi di screening validati. Il paziente viene così inviato al

Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) che potrà eventualmente porre la diagnosi e prendere in carico il paziente. terminate le indagini da parte del CDCD l'individuo viene reinviato al MMG, che si occuperà di attivare un percorso dedicato.

Anche nel caso della dimissione protetta, tradizionalmente immaginata come un processo ad esclusiva gestione ospedaliera, il MMG rappresenta uno dei pilastri della continuità assistenziale. Questo aspetto viene enfatizzato in particolar modo in relazione all'esperienza delle Agenzie di Continuità Ospedale Territorio toscane. Il coinvolgimento del MMG è immediato rispetto all'attivazione della Agenzia, il che ne facilita la proattiva partecipazione alla definizione del PAI del paziente. Ciò risulta di fondamentale importanza considerato che il MMG sarà il principale attore una volta effettuato il trasferimento sul territorio. Viene portato alla nostra attenzione come la nascita di questo modello virtuoso sia stata facilitata dal fatto che in Toscana sono stati recentemente istituiti i Dipartimenti Aziendali di Medicina Generale, formati dall'insieme dei coordinatori delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) che governano tutti gli aspetti professionali di un gruppo di MMG (circa 20-25 professionisti), con una condivisione degli obiettivi e della metodologia di lavoro.

L'informatizzazione e la tecnoassistenza

Da ognuna delle testimonianze raccolte si evince quanto sia essenziale disporre di un'adeguata rete informatica e di moderni applicativi condivisi tra i vari attori della continuità assistenziale, sia parte della rete territoriale come dei servizi intraospedalieri. L'informatizzazione di tutti i processi garantisce un approccio integrato, multidisciplinare ed equo all'assistito. La condivisione di informazioni in rete aiuta ad omogeneizzare tutte le fasi della presa in carico e dell'erogazione in itinere del PAI, massimizzando la qualità, l'efficacia, l'efficienza e la sostenibilità dell'assistenza offerta. La condivisione in rete delle informazioni viene percepita come un grande passo avanti da chi già dispone di

adeguate infrastrutture. Al contrario, chi ancora non ne ha sviluppata una riconosce quanto questo rappresenti un sistematico handicap. Lo stesso documento programmatico del "Patto per la sanità digitale" del Ministero della Salute evidenzia tra le tematiche facenti parte del primo elenco di priorità suggerisce l'implementazione di "Soluzioni e servizi per la continuità assistenziale ospedale-territorio" e "sistemi di patient workflow management". Di seguito, alcune testimonianze.

In Umbria, la costruzione di una rete tra ospedale e territorio, che include i servizi di dimissione protetta degli ospedali di Perugia e Terni da un lato e la Centrale Operativa Territoriale (COT) di zona dall'altro, è stata agevolata dalla presenza sul territorio, ormai da anni, di un sistema gestionale unico, basato sulla messa in rete di dati clinici e amministrativi raccolti prospettivamente tramite validi strumenti di valutazione multidimensionale di terza generazione. Nella fattispecie, la comunicazione e raccolta in tempo reale di dati inerenti le attività di assistenza domiciliare, cure palliative, hospice, residenzialità, semiresidenzialità e centri di salute mentale ha fatto sì che la piattaforma informatica abbia funto da impalcatura per l'implementazione di una rete di continuità assistenziale fisica. Questo ha favorito l'avvicinamento dell'ospedale al territorio, e la condivisione di dati esattamente come ogni altro attore del processo, ma allo stesso tempo, la possibilità, da parte degli operatori ospedalieri, di usufruire delle informazioni precedentemente raccolte durante il passaggio del paziente tra i vari servizi territoriali. Come risultato ultimo, il servizio di dimissione protetta ne ha giovato grandemente in termini di efficienza e appropriatezza della presa in carico. Interessante segnalare che l'informatizzazione di questi processi fa sì che in Umbria il MMG referente del paziente riceve in automatico un alert tramite email che lo informa dell'attivazione in itinere dei servizi territoriali. Nella Regione Marche, nell'ambito della informatizzazione della rete territoriale, si sta implementando la cartella clinica del sistema della residenzialità, che attraverso l'integrazione con il modulo delle dimissioni protette e delle cure domi-

ciliari, consente la condivisione delle informazioni e l'integrazione dei servizi. Questo processo renderà più agevole l'organizzazione dei servizi socioassistenziali in particolare nelle aree interne presenti su gran parte del territorio regionale, altrimenti penalizzate dalla presenza di numerose barriere oro-geografiche.

Nella ASST di Lecco, la complessa articolazione organizzativa del Dipartimento della Fragilità (DIFRA), descritto nel capitolo successivo, non poteva prescindere dalla dotazione di una solida infrastruttura ICT. Da alcuni anni il Dipartimento ha quindi sviluppato una piattaforma per la gestione della rete integrata di cura tra ospedale e territorio, con l'intento di favorire la condivisione di informazioni cliniche ed assistenziali tra i servizi a maggiore intensità e specializzazione e le diverse forme di assistenza territoriale. Il sistema adottato prende il nome di "SI-DIFRAWEB" ed è basato sull'interoperabilità tra il sistema informativo ospedaliero IPAC e quello territoriale del DIFRA. Esso consente la fruibilità e la conservazione dei dati in outsourcing presso webserver e l'utilizzo di dispositivi mobili (smartphone e tablet) da parte degli operatori di linea e di coordinamento, permettendo così la gestione in tempo reale le dimissioni protette, i processi valutativi alla presa in carico, i piani di cura individuali e le rivalutazioni periodiche, oltre ad alimentare sia il database per il controllo di gestione e la misurazione degli indicatori di business, sia i flussi informativi aziendali e regionali in merito alle attività assistenziali e alle prestazioni erogate. Infine, questo sistema consente l'elaborazione di analisi avanzate e multidimensionali dei dati riguardanti la casistica assistita, con possibilità di restituire agli operatori informazioni circa il profilo clinico-assistenziale dei pazienti.

Nella ASL di Roma 2, lo sviluppo di un sistema informativo adeguato è stato fondamentale per l'implementazione del complesso PDTA Parkinson, che rappresenta in un certo qual modo il paradigma della complessità clinica, la multidimensionalità e il carico socioassistenziale. Il processo viene riferito come un lungo percorso, nell'ambito del quale il

raccordo tra i diversi sistemi informativi, già esistenti ed in uso ai diversi servizi, ha rappresentato il passo più impegnativo. Diversi applicativi informatici, utilizzati dal MMG, dall'ospedale, dai laboratori di analisi e di radiologia e dal pronto soccorso, sono stati fatti confluire su una cartella elettronica e su una applicazione, accessibile anche al paziente, contenente tutte le informazioni sanitarie del paziente stesso.

Un altro punto nevralgico del processo di modernizzazione delle cure territoriali è rappresentato dall'utilizzo della tecnoassistenza: l'utilizzo della tecnologia nell'erogazione di servizi ambulatoriali o ADI, garantisce l'ingresso degli specialisti anche a distanza dal proprio ambulatorio e al domicilio, preservando il principio universalistico di offerta delle cure. Inoltre, in un paese oro-geograficamente variegato come l'Italia, la tecnoassistenza consente l'accesso alle cure territoriali anche a territori a bassa densità di popolazione e grande dispersione.

Le cure territoriali, ed in particolare quelle domiciliari, si stanno sempre più professionalizzando per la gestione di problematiche complesse anche al di fuori dell'ospedale, con il fine di migliorare l'esperienza del cittadino con bisogni complessi, spesso più giovane di altri e affetto da malattie degenerative invalidanti. La tecnologia, incluso l'impiego di device per la ventilazione meccanica, nutrizione artificiale, dialisi etc, assume un ruolo fondamentale in tal senso. Una capillare implementazione della tecnoassistenza sul territorio prevede non solo lo stanziamento di investimenti, ma necessita un alto grado di professionalizzazione, che non sempre i servizi territoriali riescono a fornire in autonomia.

Tra le esperienze raccolte colpisce quella di Latina, per la soluzione altamente tecnologica fornita al complesso problema del difficile raggiungimento di alcune aree disagiate della Provincia. Il progetto di telemedicina sviluppato nella zona di Latina, assieme all'implementazione di un moderno sistema di informatizzazione, rappresenta un esempio unico di utilizzo della tecnologia mirato a potenziare

la continuità delle cure, promuovendo una vera presa in carico del cittadino. Ad oggi è stato possibile realizzare delle postazioni di teleconsulto collocate nei 4 punti più disagiati della Provincia, tra cui Ponza e Ventotene. Il teleconsulto nasce con l'obiettivo di colmare delle mancanze, talvolta generate da peculiari condizioni oro-geografiche, e di facilitare la possibilità che un paziente venga seguito rispondendo al principio della prossimità. Le postazioni di teleconsulto sono ubicate fisicamente in poliambulatori e gestite da medici di base o medici della Azienda. In altre realtà, queste postazioni sono inserite nei punti di primo intervento. Nelle isole sono inserite all'interno degli studi di Medicina generale (laddove presenti). Il teleconsulto ha poi come ricevente due presidi ospedalieri di riferimento, quello di Latina e quello di Formia. Al fine di potenziare la professionalizzazione degli interventi a distanza, prossimamente verrà istituita la televisita – al momento al vaglio della Regione – che prevede una fase strumentale in loco e la visita eseguita in remoto. A completamento del processo di costruzione della rete, è stato implementato un applicativo gestionale che consente di seguire il paziente sul territorio monitorando le prestazioni ambulatoriali e che facilita un continuo scambio di informazioni tra il MMG e lo specialista, anche per pazienti provenienti dalle aree disagiate. Parte integrante della messa in rete delle informazioni cliniche e amministrative del cittadino è la cartella elettronica ambulatoriale, che viene costruita registrando tutte le prestazioni eseguite all'interno della Azienda Sanitaria.

Tra le esperienze in via di consolidamento citiamo quella dell'Emilia Romagna, dove a Settembre 2019 si partirà con un progetto pilota di telemedicina, finanziato dal Ministero della Salute, che coinvolgerà 200 cittadini. Nel contesto dell'ambulatorio per la cronicità presente nelle Case della Salute, verrà implementata una centrale alla quale afferiranno una serie di informazioni inerenti pressione arteriosa, glicemia, peso corporeo, pulsossimetria, attività fisica (mediante accelerometro), rilevati e trasmessi dal paziente dal proprio domicilio, tramite uno

speciale kit di misurazione associato ad un tablet. I partecipanti di questo progetto verranno individuati mediante un algoritmo in uso in Regione Emilia Romagna, il Risk-ER, in grado di misurare il livello di complessità clinica dei pazienti, ad esempio appena dimessi dall'ospedale.

Riportiamo infine l'esperienza del Villaggio Alzheimer "Il Paese Ritrovato" di Monza, all'interno del quale, tutti gli ospiti residenti indossano uno smartwatch, per essere localizzati (in caso di episodi di smarrimento dovuti alla malattia di base), per monitorarne i parametri vitali quali la pulsossimetria e la frequenza cardiaca e per valutare il livello di attività fisica svolto, fondamentale per il rallentamento del deterioramento cognitivo di questi pazienti.

L'aderenza alle cure

Tra le finalità della continuità assistenziale vi è quella di promuovere l'aderenza alle cure, siano esse di natura farmacologica che non farmacologica. Nello specifico, la qualità dell'aderenza misurata tramite appositi strumenti, rappresenta probabilmente il migliore indicatore di qualità per giudicare la continuità assistenziale stessa. Il percorso clinico di un individuo affetto da multimorbilità è caratterizzato dal ricorso a molteplici specialisti, un aumentato rischio di ospedalizzazioni ripetute e frequenti incontri con il MMG. Come dimostrato da un'ampia letteratura internazionale, ciascuno di questi passaggi si associa ad una maggiore probabilità di ricevere nuove prescrizioni o variazioni della terapia e, di conseguenza, di commettere degli errori nell'assunzione di farmaci non rispettando adeguatamente quanto indicato. Al fine di limitare il numero di tali eventuali errori e di incrementare la compliance, il sistema della continuità delle cure insieme ai professionisti prescrittori devono fornire al paziente strumenti di semplificazione e devono predisporre nella routine quotidiana dei momenti di riconciliazione della terapia, nel corso della quale l'attiva partecipazione del paziente e il rispetto delle sue preferenze e di quelle dei familiari, incrementano la qualità dell'aderenza terapeutica.

L'attenzione verso questo aspetto della continuità assistenziale è evidente in tutte le buone pratiche esaminate nel presente documento. Le iniziative attuate per promuovere l'aderenza terapeutica sono svariate.

La trasmissione di informazione tra i vari attori della presa in carico è un momento critico per la corretta aderenza alle prescrizioni. In Umbria, nella fattispecie nelle Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni, l'adozione di una scheda pre-dimissione ad hoc per la attivazione della dimissione protetta, permette di comunicare alle Centrali Operative Territoriali (COT) informazioni immediate e complete, non solo inerenti le condizioni cliniche del paziente prossimo alla dimissione, ma anche relative al suo stato funzionale e alle prescrizioni farmacologiche in corso e di lunga durata (es. terapie antibiotiche croniche) e alla necessità di presidi medici e/o ausili. La comunicazione anticipata di queste informazioni consente la precoce attivazione di servizi specifici quali ad esempio la fornitura di device di supporto alla respirazione o alla nutrizione, limitando i ritardi dell'erogazione degli stessi, ma soprattutto realizzando un reale passaggio di consegna tra i curanti ospedalieri e coloro che prenderanno in carico il caso una volta dimesso, limitando la dispersione di informazioni, e favorendone l'aderenza.

Un'altra iniziativa valida a promuovere l'aderenza è quella di avvicinare fisicamente tra di loro i professionisti della rete favorendone la collaborazione. Organizzazioni quali le Case della Salute e gli Ospedali di Comunità si basano, tra gli altri, su questo principio. Si prenda ad esempio l'Ospedale di Comunità di Loreto, nelle Marche. Nell'ambito della stessa struttura è possibile trovare servizi ambulatoriali, un punto di assistenza territoriale, posti letto di cure intermedie, posti letto hospice, diagnostica di laboratorio e radiologica, nonché un consultorio ed un ambulatorio delle vaccinazioni. In questo caso, come riferitoci dai responsabili di questo modello, la vicinanza fisica facilita la condivisione delle scelte e delle prescrizioni tra gli attori della rete, promuovendo così una migliore aderenza al

percorso, non solo terapeutico, ma anche relativo alla prevenzione (es. vaccinazione) individuato per il singolo utente. Sempre nell'ambito dell'Ospedale di Comunità, la predisposizione di uno specialista in grado di occuparsi di specifici aspetti, cardine nel garantire un'adeguata aderenza alle cure, è risultata fondamentale. Sempre l'esperienza marchigiana porta alla nostra attenzione come nella cartella clinica della residenzialità è prevista una sezione per la riconciliazione farmacologica al momento dell'ammissione in struttura e al momento della dimissione.

A Lecco, l'utilizzo degli strumenti di valutazione multidimensionale permette da un lato di verificare l'aderenza terapeutica del paziente e dall'altro consente di valutare una serie di condizioni relative allo stato di salute del paziente stesso, o ad esso contestuali, che possono potenzialmente limitare la futura aderenza. La riconciliazione farmacologica fa parte del PAI e i casi più complessi vengono condivisi e discussi. Settimanalmente, al Dipartimento della Fragilità di Lecco vi sono dei momenti in cui le equipe si incontrano e fanno il punto della situazione, passando in rassegna la terapia e tutte le situazioni complesse dei pazienti in carico. Si tratta di incontri corali ai quali partecipano tutte le figure coinvolte nel PAI. Oltre a questi incontri esistono poi dei momenti di formazione aziendale specifici destinati a tutto il personale.

Prendiamo ancora una volta il caso del PDTA per i parkinsonismi della ASL di Roma 2 come esempio di scenario complesso. Nell'ambito del PDTA in questione sono stati predisposti diversi punti di controllo, a garanzia di una adeguata aderenza terapeutica. Da un lato vi è il case manager, che facilita tutti i passaggi del paziente tra i vari specialisti e servizi diagnostici e terapeutici. Dall'altro, vi sono i medici tutor che nei vari PDTA sono deputati al controllo diretto del paziente. Essi, si preoccupano di contattare il paziente e programmano le visite e verificano le modifiche terapeutiche eseguite. I primi dati messi a disposizione dal Policlinico di Tor Vergata, partner ospedaliero della rete territoriale che si è occupata di mettere a punto

il PDTA Parkinson, riferisce un sensibile incremento dell'aderenza alla terapia farmacologica prescritta ai pazienti inseriti nel percorso.

A Latina viene riferito come nel caso di pazienti seguiti in riabilitazione o RSA, vi sia sempre un soggetto che presidia le prestazioni o l'erogazione dei farmaci, così come in ADI dove vi è un infermiere che monitora quotidianamente l'aderenza alle prescrizioni. Per ridurre la possibilità di mancato reperimento del farmaco, infine, farmaci e i presidi di varia natura vengono principalmente forniti dalla Azienda. I PAI vengono verificati periodicamente per controllare i servizi erogati ed eventualmente rivalutare i bisogni. Si fa notare come all'interno dei comuni di Latina e di Formia, i più popolosi della Provincia, sia stata creata una centrale ambulatoriale infermieristica preposta al monitoraggio dell'aderenza al PAI, inclusi i controlli ambulatoriali, i farmaci etc.

A Modena, i pazienti presi in carico dalla Rete delle Demenze vengono monitorati dal personale infermieristico che controlla, direttamente al domicilio o a distanza mediante controlli telefonici, l'aderenza alle prescrizioni. Per quanto riguarda le terapie farmacologiche, rispondendo ad una tematica particolarmente attenzionata negli ultimi anni, vi è in corso a Modena un progetto di deprescrizione farmacologica nell'ambito di un'iniziativa chiamata "L'arte della cura nel paziente anziano", in cui si lavora con un team multidisciplinare sull'applicazione dei criteri di appropriatezza farmacologica proposti per la popolazione anziana dalla comunità scientifica internazionale: i criteri di Beers e i criteri STOPP&START. Sempre a Modena è stato recentemente avviato un percorso di deprescrizione degli antipsicotici tra i residenti nelle RSA.

Riportiamo infine l'esperienza ligure, dove nell'ambito della dimissione protetta, oltre ad esserci una équipe dedicata che facilita i percorsi di fornitura dei presidi e aiuta nel monitoraggio delle cure, vi sono delle figure predisposte a supportare il paziente a reperire informazioni utili e ad avere accesso a determinati sussidi e che

forniscono supporto nell'avvio delle domande per il riconoscimento di invalidità civile etc. Il tutto, ancora, finalizzato ad abbattere la durata della permanenza in ospedale per ragioni amministrative a migliorare la qualità di vita del paziente fragile e multimorbido.

L'empowerment del paziente

Ogni episodio di presa in carico deve prevedere obbligatoriamente l'addestramento del paziente e dei familiari allo svolgimento di determinate manovre. Infatti, ad eccezione della permanenza in ospedale o in RSA, saranno i parenti, i caregiver e il paziente stesso a doversi occupare per la maggior parte del tempo dell'attuazione di quanto prescritto. Questo passaggio fa parte dell'alleanza terapeutica che deve instaurarsi tra curante e paziente e che è imprescindibile per garantire una continuità delle cure completa e sostenibile.

L'empowerment del cittadino incomincia sin da prima della presa in carico, attraverso la sensibilizzazione e la diffusione della conoscenza dei diritti del malato. È ciò che avviene in Regione Marche, dove è stata recentemente ultimata una campagna di informazione che prevedeva la descrizione dei servizi offerti dagli Ospedali di Comunità presenti sul territorio. Un'esempio di sensibilizzazione della popolazione è rappresentato dall'esperienza della città di Monza. Il Comune di Monza è stato definito come il primo in Italia "libero da demenza". Si tratta di un progetto di sensibilizzazione della popolazione volto a migliorare l'accettazione tra la società delle persone affette da demenza, nel tentativo di abbattere la stigmatizzazione esistente nei confronti di questi individui. Questo ha fatto sì che tra i monzesi vi sia una maggiore predisposizione e preparazione all'interazione con persone affette da disturbi cognitivi. È così che, ad esempio, i negozianti in città sono preparati a gestire l'eventuale arrivo presso il proprio esercizio commerciale di individui affetti da deterioramento cognitivo, riducendo per quanto possibile il distress da essi provato nello svolgimento di attività complesse del vivere quotidiano, quali ad esempio fare un acquisto.

Empowerment vuol dire anche partecipazione dei cittadini nella soluzione di specifiche problematiche. È questo ad esempio il caso della Regione Marche, dove un gruppo di Comitati di Partecipazione dei cittadini ha dato il via ad un'operazione di riforma delle procedure di dimissione protetta su tutto il territorio regionale (progetto "Presenza in carico post dimissione"), proponendo una omogeneizzazione delle procedure, un'ottimizzazione delle tempistiche ed in ultima analisi un abbattimento delle disuguaglianze altrimenti generate dal vecchio sistema.

Nell'ambito dell'Azienda Sanitaria Umbria, ci viene riferito come per i cittadini che vengono in contatto con la rete dei servizi territoriali, è stato predisposto un modulo che viene compilato in presenza del familiare. Lo scopo è quello di comprendere il contesto socio-familiare del paziente e di informare il paziente stesso e la famiglia riguardo i servizi presenti nel territorio. La comunicazione e la responsabilizzazione in questa fase precoce della presa in carico – che viene riferita essere fondamentale – ingenererà un circolo virtuoso in termini di buona continuità assistenziale durante tutte le successive fasi della presa in carico. L'ascolto dei bisogni del paziente e dei familiari e l'informazione sull'offerta fanno sentire la famiglia accompagnata e mai abbandonata nei confronti di situazioni già caratterizzate da un importante carico fisico ed emotivo.

In Emilia Romagna, nell'ambito delle Case della Salute, vi sono degli infermieri preposti allo svolgimento di attività di formazione e counselling strutturati ai pazienti e ai loro familiari. Il tutto si svolge secondo specifici protocolli costruiti in funzione della patologia di base e della presenza di comorbidità. Vi sono infine dei programmi attraverso i quali viene insegnato ai pazienti il self management e l'automisurazione di alcuni parametri, nonché programmi di informazione volti ad incrementare la consapevolezza delle proprie malattie ed eventuali complicanze attese, come ad esempio nel caso del diabete.

Vi sono alcuni contesti particolarmente delicati per

i quali la possibilità di poter confidare nel supporto di un caregiver adeguatamente sensibilizzato e formato rappresenta un importante valore aggiunto. È questo ad esempio il caso della presa in carico di pazienti con lesioni da pressione, le quali richiedono cure della persona per la loro prevenzione e l'esecuzione di medicazioni. Nell'ASUR Marche, nell'ambito della Rete Vulnologica, la formazione del familiare e del paziente viene identificato come un momento fondamentale che viene regolarmente svolto dall'infermiere presso il domicilio. In alcuni casi, la presenza di caregiver adeguatamente formati può svolgere un importante ruolo di prevenzione delle lesioni da pressione. Un elevato grado di complessità viene riscontrato nell'attuazione del PDTA Parkinson nella ASL Roma 2. Una volta che il paziente entra nel PDTA il primo passaggio riguarda una accurata formazione e sensibilizzazione del paziente e dei familiari. Si fa poi un colloquio con il case manager (fisioterapista) in presenza dei familiari e si stabiliscono assieme le regole di ingaggio e gli obiettivi.

L'empowerment del paziente e dei familiari è ancora più importante in contesti delicati quali quello del fine della vita. In tali frangenti la comunicazione e l'informazione sono fondamentali e dovrebbero essere il più possibile strutturate. Ad esempio viene riportato come al Policlinico "A. Gemelli" di Roma, in caso di attivazione di servizi di cure palliative territoriali, prima della dimissione vengano fornite ai pazienti e ai loro familiari tutte le informazioni del caso tramite l'ausilio di brochure informative che spiegano i passaggi successivi e le opzioni presenti sul territorio.

L'importanza del contesto normativo

Dall'analisi delle esperienze raccolte, appare evidente come la presenza di un impianto normativo ben strutturato contribuisca grandemente alla costruzione di reti efficienti diffuse in maniera omogenea sul territorio e, in ultima analisi, al compimento di una continuità assistenziale equamente offerta al cittadino. A

tal riguardo, viene riferito quanto sia importante che l'impalcatura normativa venga stabilita già dal principio su ampia scala, a livello regionale. Ogni qual volta ciò accade, anche se in presenza di ostacoli burocratici, la mobilitazione degli enti locali mirata all'esecuzione di tali delibere risulta massiva e tende a non lasciare scoperte le aree più periferiche, altrimenti caratterizzate da ritardi nei processi di modernizzazione delle loro reti territoriali. Ancora una volta si tratta di un meccanismo a garanzia dell'equità tra abitanti di aree eterogenee tra loro. Tra i modelli raccontati in questo documento ve ne sono diversi che trovano in questo tipo di impostazione uno dei principali punti di forza. Solamente un substrato normativo comune, infatti, ne consente la replicabilità. È questo il caso delle Agenzie di Continuità Ospedale-Territorio in Toscana, o delle Case della Salute e degli Ospedali di Comunità in Emilia Romagna, o ancora dell'iniziativa del Comitato dei cittadini nelle Marche che presentano una proposta di omogeneizzazione delle dimissioni protette in tutta la Regione. Al contrario, quando il buon funzionamento di un sistema è riconducibile alla straordinaria buona volontà e intraprendenza di pochi illuminati, a fronte degli eccezionali risultati raggiunti, il modello non risulterà replicabile.

Un altro aspetto importante portato alla nostra attenzione dai responsabili intervistati, è quello della nomina di un amministratore di sostegno. Durante la traiettoria clinica di un paziente anziano ospedalizzato, specie se affetto da malattie a carattere neurodegenerativo o reduce da specifici eventi acuti – quindi limitato nella sua capacità di intendere e di volere – è sempre più frequente esigenza di dover ricorrere ad un amministratore di sostegno. Questa eventualità, che richiede l'intervento del Tribunale, rappresenta un'importante causa di rallentamento del piano di cura del paziente, che di solito porta ad uno straordinario allungamento dei giorni di degenza, esponendolo ad importanti rischi clinici altrimenti

evitabili. Da qui nasce l'idea che un'attivazione precoce e la definizione di un percorso più snello finalizzato alla nomina di un amministratore di sostegno possa migliorare la qualità delle cure erogate. Il Liguria, sulla scorta di una normativa nazionale, nel 2016 è stata implementata la Rete Regionale sull'Amministrazione di Sostegno³⁸ che ha coinvolto l'Azienda Sanitaria Ligure (A.Li.Sa.), i Tribunali della Regione Liguria, i servizi sociali, sociosanitari, sanitari e il terzo settore, attraverso la costituzione di tre gruppi di lavoro. Tra i vari output di questi gruppi di lavoro vi è stata la definizione di tre differenti procedure per il collegamento e l'integrazione tra Ospedale, Tribunale e Servizi Territoriali a tutela delle persone fragili e a garanzia della loro massima autodeterminazione. Un elemento innovativo di questo progetto è stato, oltre alla definizione delle procedure, la definizione dei tempi di risposta del Giudice Tutelare (es. entro i 5 giorni dalla richiesta nel caso di dimissioni protette). Un altro elemento fondamentale risulta la nomina di un amministratore di sostegno provvisorio con mandato esplorativo. Questo amministratore viene scelto tra un pool di professionisti capaci di dare risposte in tempi brevi. All'interno degli ospedali queste figure collaborano con i nuclei di assistenza tutelare temporanea, che si occupano delle dimissioni protette, per tutto ciò che riguarda le procedure di loro competenza, come da mandato del Giudice Tutelare, al fine di definire un progetto individualizzato di assistenza stabilendo un percorso che sia sostenibile a lungo termine. All'interno del documento è possibile infine trovare un focus sull'analisi dei percorsi del paziente anziano e psichiatrico. Viene infine previsto un raccordo tra l'Ospedale, il Tribunale ed il Territorio.

Gli ostacoli incontrati

L'analisi di alcune delle migliori pratiche di continuità assistenziale presenti nel Paese, fornisce anche l'occasione di discuterne le criticità e i fattori che a giudizio dei responsabili interpellati

³⁸ Deliberazione di Giunta Regionale n. 1074/2016 "Linee operative sull'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno ai sensi della Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2".

hanno costituito e rappresentano fattori limitanti di una piena espletazione della presa in carico nella long-term care. La costruzione della rete, elemento essenziale della continuità delle cure, richiede un elevato livello di interazione e raccordo tra i vari professionisti che la costituiscono, e il nostro sistema delle cure primarie, tradizionalmente organizzato in silos, non sempre rappresenta il terreno più fertile per la modernizzazione dei processi.

In genere viene riferita un'importante difficoltà delle varie figure professionali a collaborare tra di loro, soprattutto durante le fasi iniziali di qualsivoglia progetto di implementazione di nuovi modelli di presa in carico. Le resistenze più frequenti giungono dagli stessi medici. È questo, ad esempio, il caso dei MMG, che talvolta percepiscono le forme di aggregazione con i colleghi e l'entrata nella rete come una perdita della loro autonomia. Similmente, durante le fasi di costruzione dei PDTA e nella costituzione delle centrali di interfaccia ospedale-territorio, uno dei principali ostacoli incontrati è quello di coniugare l'autonomia dei singoli clinici con le esigenze organizzative. Ovvero con la necessità di cedere alcuni slot della propria giornata lavorativa a favore della creazione di determinati percorsi. Questo fenomeno coinvolge anche i professionisti ospedalieri, sempre più parte della rete territoriale e sempre più chiamati a lavorare in equipe multidisciplinari col fine di disegnare PAI efficaci. Tuttavia, quando il sistema entra a regime, come riferito dai responsabili intervistati, il beneficio non solo per il sistema ma anche in termini di ottimizzazione del lavoro del singolo professionista, diventa evidente. Inoltre, come riportato precedentemente in questo documento, la gratificazione professionale e le numerose opportunità di crescita e di scostamento dalla routine prendono il sopravvento e non tardano ad essere percepite come valore aggiunto.

Vi è poi il caso delle dimissioni protette, universalmente identificanti un virtuoso momento di ottimizzazione delle risorse con miglioramento di svariati outcome e preservazione della qualità di vita del paziente. Anche se, paradossalmente, l'attivazione

di una dimissione protetta si rende talvolta responsabile di un allungamento dei tempi di degenza. Questo avviene ogni qual volta alla dimissione non sussistano le condizioni per un trasferimento in sicurezza del paziente verso il territorio, come ad esempio nell'eventualità di mancata attivazione di un servizio di nutrizione artificiale o per un ritardo nella consegna dell'ossigenoterapia. In questi casi, non di rado, vengono riportate delle critiche da parte dei medici del reparto dimettente. Ma a tal riguardo va ricordato che tra gli obiettivi delle dimissioni protette vi è proprio quello di contenere il numero delle cosiddette "dimissioni selvagge".

Un altro aspetto già menzionato in precedenza è quello della corsa ad ostacoli che talvolta caratterizza l'implementazione di sistemi informativi su larga scala. Da un lato la rigidità del sistema e la preesistenza di applicativi obsoleti rende difficile questo tipo di avanzamenti; dall'altro, gli operatori sanitari oppongono spesso delle resistenze nelle fasi iniziali, quando in altre parole occorre imparare ad utilizzare un nuovo sistema. Tuttavia, come suggerito dagli stessi referenti, quando il processo coinvolge già in fasi precoci – con espressa richiesta di attiva partecipazione – tutti gli attori coinvolti, la buona riuscita del processo ne giova grandemente. È interessante notare come le resistenze iniziali ad un cambiamento si trasformino presto in entusiasmo nel momento in cui ne vengano scoperti i vantaggi. Costante, tra le testimonianze raccolte, è la disponibilità di personale sottodimensionato rispetto alle effettive esigenze. Occorre investire maggiormente (il che include la loro formazione professionale) in case manager e infermieri di comunità. Così come occorre investire in tecnoassistenza e negli specialisti che la sappiano adoperare.

Nonostante vi siano sempre più frequentemente iniziative che prevedono l'intervento dei cittadini nella valutazione critica di specifiche problematiche e nella soluzione delle stesse, non sempre la risposta della popolazione è quella attesa. La scarsa abitudine dei cittadini ad essere chiamati alla partecipazione attiva nell'ideazione di servizi a loro

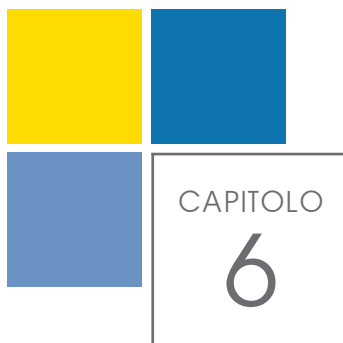
destinati spiega la timidezza iniziale dimostrata da molti quando coinvolti, appunto, nella discussione di specifiche tematiche. A tal proposito ci viene fatto presente quanto sia importante garantire una partecipazione sostanziale e costante dei cittadini nella discussione di temi complessi.

Un'altra importante criticità dell'assistenza sociosanitaria è la scarsa integrazione tra versante sociale e sanitario, con importanti rallentamenti dei processi di presa in carico. Questo tema è stato ampiamente discusso negli approfondimenti condotti da Italia Longeva durante il corso degli ultimi tre anni. In linea con il problema della scarsa integrazione sociosanitaria vi è quello della mancanza sul territorio di un sufficiente numero di strutture residenziali (vedi capitolo 4) che, talvolta accompagnata dall'assenza di criteri di ammissione trasparenti, è responsabile di un allungamento dei tempi di attesa e di malfunzionamenti di varia natura. In alcune realtà viene riferita un'insufficiente disponibilità di convenzioni presso le strutture private accreditate presenti sul territorio. Gli accordi sia economici sia di attività sono regolati dalla Regione e andrebbero probabilmente potenziati. Per ovviare a questo problema, in queste realtà, i responsabili delle centrali operative ospedale-territorio organizzano degli audit ad intervalli regolari con i responsabili delle strutture, al fine di costruire assieme dei percorsi che facilitino una

migliore collaborazione.

È interessante notare come, in alcune circostanze è l'impianto normativo stesso a limitare la velocità di modernizzazione di alcuni aspetti della continuità assistenziale. È questo il caso del Regolamento della Protezione dei Dati Personali (GDPR). Un delicato tema che richiede da sempre, e ancor di più in seguito alle ultime prese di posizione della Commissione Europea, una grande attenzione nella costruzione di reti informatiche sicure e nella modalità di utilizzo dei dati sensibili dei pazienti. Di fatto, l'adeguamento e la messa in regola dell'infrastruttura informativa delle Regioni italiane ha determinato un forte rallentamento della modernizzazione delle stesse.

Vi sono infine una serie di ostacoli incontrati durante l'ideazione e l'implementazione di nuove reti territoriali, specie quando particolarmente innovative. In questi casi vengono riferite numerose difficoltà amministrative nella definizione di alcune procedure, come ad esempio la difficoltà di codificare una determinata consulenza specialistica nell'ambito di un nuovo percorso. Manca in altre parole il riconoscimento, e l'inquadramento amministrativo, delle professionalità che operano all'interno della rete, con un impatto negativo, in ultima analisi, sulla valorizzazione delle competenze acquisite.



CAPITOLO

6

IL RACCONTO DELLE ESPERIENZE RACCOLTE

Di seguito riportiamo una descrizione sintetica del contesto locale e storico delle esperienze discusse nella precedente sezione di questo documento e dell'organizzazione e funzionamento delle stesse.

L'Ufficio per le Dimissioni Protette e la Centrale Operativa Territoriale nella Regione Umbria

Per far fronte ad una frammentata organizzazione dei processi di dimissione ospedaliera, da circa due anni la Regione Umbria ha avviato un processo di sistematizzazione ed omogeneizzazione delle modalità attraverso le quali il cittadino dimesso dall'ospedale rientra in comunità, tramite percorsi dedicati gestiti dall'ufficio per le dimissioni protette e, per una delle aziende USL, dalla Centrale Operativa Territoriale (COT). Per l'altra azienda USL l'attività è svolta da una équipe territoriale multidisciplinare. Prima di tale intervento, la buona riuscita della presa in carico post dimissione era strettamente dipendente dall'intervento di responsabili individuati nell'ambito delle singole aziende ospedaliere, che si adoperavano – tramite un ventaglio di contatti sul territorio – per trovare di volta in volta una soluzione estemporanea. Sul fronte territoriale, contestualmente, si documentava la presenza di un'offerta di servizi, quali l'ADI, i ricoveri diurni e le RSA che non facevano rete tra di loro. A tal riguardo, il primo obiettivo della Regione è stato quello di uniformare il sistema al fine di fornire risposte appropriate ma soprattutto univoche ai cittadini, con lo scopo di evitare ricoveri prolungati, inappropriati o riospedalizzazioni, e di identificare precocemente le situazioni più complesse di disagio sociale meritevoli di intervento.

Ad oggi, nei presidi ospedalieri del territorio e nelle Aziende Ospedaliere di Terni e Perugia è possibile trovare un servizio di dimissioni protette che nella

USL Umbria 1 fa riferimento ad una COT e per la USL Umbria 2 ad una équipe territoriale multidisciplinare per lo smistamento e organizzazione dei casi in dimissione protetta. Il personale accede fisicamente tra le mura ospedaliere al fine di discutere e valutare insieme al personale ospedaliero i casi più complessi. La COT per la USL Umbria 1 e l'équipe territoriale per la USL Umbria 2 sono direttamente collegate con i Distretti di residenza del paziente, e anche tra di loro, per consentire la dimissione protetta dalle Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni in tutti i distretti della Regione Umbria. L'implementazione di un sistema di dimissioni protette parte proprio da Terni e Perugia, trattandosi delle Aziende Ospedaliere presenti in territorio umbro, caratterizzate quindi da una più differenziata offerta di cure specialistiche e da maggiori volumi di attività svolte. Queste realtà più complesse si differenziano dai presidi ospedalieri di più contenute dimensioni, spesso periferici, che spesso, grazie alla presenza al loro interno di posti letto RSA e di riabilitazione, hanno una maggiore facilità nel programmare ed effettuare dimissioni protette.

Nella realtà umbra, la dimissione protetta è un processo che inizia precocemente con l'arrivo del paziente in ospedale, tramite sistemi di valutazione condivisi e omogenei (BRASS). Nel caso in cui siano individuate, in Pronto Soccorso, condizioni socio-assistenziali critiche, con adeguati strumenti, la presa in carico da parte dell'ufficio per le dimissioni protette avviene direttamente in pronto soccorso in fase di triage, attivando le procedure di presa in carico nel Comune di residenza. Per tutti gli altri pazienti il processo ha inizio durante il ricovero nei reparti. Il reparto invia una segnalazione all'ufficio per le dimissioni protette dell'Azienda di residenza dopo aver effettuato la valutazione multidimensionale, con la quale si definisce

l'effettivo bisogno del paziente attribuendo un punteggio di gravità ad ogni cittadino ricoverato. Dalla segnalazione dell'Ospedale, tramite la COT o l'equipe multidisciplinare, vengono attivati i servizi comunali qualora vengano rilevati solo problemi sociali, i servizi ASL per quelli sanitari, ed entrambi se i problemi siano socio-sanitari; il personale della COT o dell'equipe multidisciplinare segue il paziente dalla dimissione ospedaliera alla presa in carico territoriale, al fine di garantire una percorso assistenziale di successo e appropriata. La COT o l'equipe multidisciplinare provvedono, tramite il Contact Assesment, all'effettuazione di una successiva valutazione. I componenti dell'unità valutativa sono, il medico di MMG dell'assistito, un infermiere specializzato e un assistente sociale, congiuntamente al personale sanitario dell'ospedale. La valutazione effettuata alla dimissione ospedaliera con il Contact Assesment viene inviata, tramite un sistema informatizzato, al setting assistenziale ritenuto più idoneo alla presa in carico territoriale, contribuendo alla creazione delle varie schede di valutazione (Home Care, Svamdi, LTCF, Palliative Care). Inoltre, prima della dimissione, vengono trasmessi i piani terapeutici, gli ausili, i presidi, in modo da allertare il territorio e garantire al cittadino la predisposizione di tutto ciò che gli è necessario al momento del rientro al proprio domicilio. Tutto questo è possibile grazie anche alla realizzazione di un sistema informatizzato che consente il collegamento di tutti i servizi (ADI, Servizi riabilitativi, strutture residenziali e semiresidenziali...) e la tempestiva trasmissione delle informazioni ai vari punti territoriali che coinvolge tutta la rete assistenziale.

Secondo una recente elaborazione delle attività, che prende in considerazione il periodo 27 maggio 2018 – 27 maggio 2019, l'Ufficio Dimissioni Protette dell'Azienda Ospedaliera di Perugia ha eseguito nel complesso 709 valutazioni. Di queste richieste, circa il 60% provenivano dalle unità di geriatria e ortopedia-traumatologia, seguite dai reparti di medicina interna e stroke unit. Delle 709 valutazioni, 396 sono esitate in un'assegnazione ad

un servizio territoriale: 272 RSA, 119 cure domiciliari, 3 riabilitazione, 2 hospice residenziale. La restante parte delle richieste è esitata in una chiusura del percorso per decesso del paziente, rinuncia alla presa in carico, o richiesta ritenuta non idonea. I dati finora raccolti suggeriscono un impatto notevole sullo snellimento delle procedure e sul raggiungimento di adeguati standard di qualità. Viene infatti riferita una maggiore appropriatezza nella scelta del percorso/setting post dimissione, una riduzione della durata della degenza e una riduzione delle reospedalizzazioni. Tra gli obiettivi futuri di questo progetto vi è l'introduzione di un ufficio per le dimissioni protette in un maggior numero di ospedali.

L'Ospedale di Comunità di Loreto nella Regione Marche

L'Ospedale di Comunità di Loreto nasce dalla riduzione della frammentazione ospedaliera regionale prevista dalle Delibere di Giunta della Regione Marche 735/2013 e 139/2016.

Fino a qualche anno fa infatti nella Regione Marche vi erano numerosi ospedali di polo di piccole dimensioni, connessi all'ospedale di rete, che già allora gestivano principalmente patologie croniche con servizi ambulatoriali e di ricovero. Per ovviare a questa eccessiva frammentazione, nel 2013 e nel 2016, tramite due Delibere di Giunta Regionale sono stati trasformati gli ex ospedali di polo in Ospedali di Comunità (ad oggi sono 13 sul territorio regionale), iniziando così il percorso di allineamento dell'offerta sanitaria a quanto previsto dal Decreto Ministeriale 70 del 2015. Lo scopo di tale processo è stato quello di riconvertire dei posti letto per acuti in posti letto territoriali, rientrando così nel parametro standard che prevede la disponibilità di 3,7 posti letto per acuti ogni 1.000 abitanti. Questo riordino ha portato al mantenimento di oltre 300 posti letto territoriali Cure Intermedie all'interno degli Ospedali di Comunità.

Così come per gli altri Ospedali di Comunità, anche per quello di Loreto l'intento è stato quello di creare una struttura territoriale che potesse

essere un punto di riferimento per i residenti delle zone limitrofe, offrendo anche servizi peculiari a servizio di tutta l'Area Vasta di riferimento o dell'intera Regione. Ne è un esempio il Centro Unico Regionale ASUR Marche di Diagnosi Prenatale di secondo livello, che collabora con gli specialisti della Regione Marche in Genetica Medica Prenatale, Neonatologia, Neurochirurgia Pediatrica, Neurologia e Neuropsichiatria infantile, Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica e Ortopedia Pediatrica.

La normativa regionale ha previsto poi per l'Ospedale di Comunità di Loreto una serie di servizi ambulatoriali e posti letto territoriali articolati in 40 di Cure Intermedie e 8 di Hospice. I posti letto di cure intermedie sono stati suddivisi in due moduli a diversa complessità clinico assistenziale: il primo di 10 posti letto è gestito dai MMG e vede ospitati pazienti a minore intensità clinico-assistenziale provenienti prevalentemente dal domicilio. Il secondo, caratterizzato da un livello di intensità assistenziale maggiore, consta di 20 posti letto (ed altri 10 in attesa di apertura) gestiti da medici specialisti dipendenti (internisti, neurologi, cardiologi, ematologi etc.) in grado di offrire piena copertura ad una vasta gamma di problematiche a maggiore intensità ospitando pazienti prevalentemente dimessi dagli ospedali per acuti. L'accesso ai posti letto di Cure Intermedie quindi può avvenire secondo tre diverse modalità:

- 1) direttamente dal proprio domicilio, nei casi di impossibile gestione domiciliare di determinate condizioni cliniche;
- 2) dagli ospedali per acuti attraverso un percorso di dimissione protetta;
- 3) da pronto soccorso, dal punto di primo intervento o dai punti di assistenza territoriale nel caso di pazienti con diagnosi già definita ma che non possono rientrare direttamente presso il proprio domicilio e per i quali allo stesso tempo non si rende necessario un ricovero ospedaliero. Per quel che riguarda gli standard assistenziali presso l'Ospedale di Comunità, sono previsti, sulla base di normative nazionali e regionali, 160 minuti di assistenza (infer-

miere e OSS), 15 minuti di assistenza medica e 15 minuti di fisioterapia per paziente/die. La continuità dell'assistenza notturna, prefestiva e festiva viene garantita dal servizio di Continuità Assistenziale territorialmente competente.

Accanto ai posti letto di Cure Intermedie, vi sono 8 posti letto di Hospice, che presentano una organizzazione basata sulla gestione diretta da parte dei MMG palliativisti. L'obiettivo in tempi ragionevoli sarà quello di allargare quanto più possibile l'offerta al fine di poter attuare non solo cure palliative ai pazienti terminali ma anche a pazienti non oncologici o in stadio più precoce di malattia (es. ricovero sollievo), integrando l'assistenza con dei servizi quali ad esempio la terapia del dolore.

Nell'ambito dell'Ospedale di Comunità di Loreto è possibile trovare un Punto di Assistenza Territoriale (PAT) aperto H24 che rappresenta un presidio ambulatoriale particolarmente attivo, in grado di gestire circa 10.000 accessi l'anno. Vi si recano per lo più pazienti con problematiche di bassa complessità clinica come piccola traumatologia, ferite lacero-contuse, scompensi cardiaci di moderata entità, crisi lipotimiche etc. Si tratta in genere di problematiche non risolvibili dal MMG in assenza di strumenti diagnostici, per le quali l'alternativa sarebbe il ricorso al Pronto Soccorso. Questi pazienti ricevono quindi una valutazione diagnostica, vengono presi in carico e viene definito un percorso specifico. Quelli clinicamente stabili vengono inviati nuovamente al proprio domicilio, in alternativa, qualora necessario, si ricorre ai posti letto offerti dall'Ospedale di Comunità stesso. La gestione di questa tipologia di pazienti è resa possibile dalla presenza all'interno della struttura di un Servizio di Diagnostica per Immagini e di un Servizio di Medicina di Laboratorio che svolgono attività sia per pazienti esterni sia interni.

A completamento dell'offerta dell'Ospedale di Comunità di Loreto è presente un poliambulatorio con varie attività specialistiche e un Servizio di Citologia che funge da punto di raccolta dei campioni, di preparazione dei vetrini e di lettura

degli stessi. La presenza nella struttura, inoltre, di un ambulatorio delle vaccinazioni e di un consultorio familiare contribuisce ulteriormente a generare una reale integrazione dei servizi di long-term care che favoriscono sia una buona continuità delle cure sia un'aderenza del cittadino a indicazioni di carattere terapeutico e di prevenzione.

Nel 2018 tutti gli Ospedali di Comunità della Regione Marche sono stati coinvolti in una survey di customer satisfaction, promossa dall'Area Formazione e Comunicazione dell'ASUR Marche, volta a misurare:

- la **qualità tecnica** relativa agli aspetti riferiti all'assistenza medica, all'assistenza infermieristica e degli operatori, all'igiene dei locali;
- la **qualità dei rapporti interpersonali e dell'umanizzazione delle cure** indagando i rapporti tra operatori e pazienti e operatori e famiglie in termini di rispetto delle abitudini di vita e di informazioni fornite;
- la **qualità del comfort**, riferita all'ambiente di vita all'interno della struttura compresa la qualità del vitto;
- la **qualità organizzativa** relativa all'organizzazione del lavoro e alla programmazione della dimissione.

Per quanto riguarda l'Ospedale di Comunità di Loreto questi aspetti sono stati giudicati buoni/ottimi nella maggior parte dei casi, rilevando così un buon gradimento da parte dei pazienti e delle loro famiglie circa la qualità dell'assistenza offerta.

La Rete Vulnologica dell'ASUR Marche

Una delle più frequenti complicanze a cui i pazienti diabetici, vasculopatici o con deficit della mobilità vanno incontro è lo sviluppo di ulcere cutanee vascolari o da pressione. Si tratta di condizioni cliniche che espongono a rischio infettivo, impattano sull'autonomia dell'individuo e necessitano di trattamenti prolungati. Nella Regione Marche, sin dal 2009, è stato costituito un gruppo multiprofessionale di specialisti e operatori sanitari del territorio i quali hanno condiviso percorsi di collaborazione e di presa in carico in tema di prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee vascolari e da pressione. Il gruppo si è consolidato negli anni e nel 2015 ha prodotto

un documento, approvato con Det. Dir. Generale ASUR 916, che ha formalizzato la Rete Vulnologica operante sul territorio marchigiano ed individuato i livelli di presa in carico del paziente con ferite difficili, definendo ruoli e le competenze a seconda dei livelli di complessità.

La Rete Vulnologica dell'ASUR Marche prevede:

- **centri di primo livello** che comprendono gli ambulatori infermieristici territoriali presso il Distretto/Case della Salute o ospedalieri, le Cure Domiciliari Integrate e il sistema della residenzialità territoriale. Sono centri a gestione infermieristica, con personale di comprovata esperienza nel settore a cui si accede su richiesta del MMG e dove vengono eseguite prestazioni di primo livello come visita di valutazione infermieristica, irrigazione di ferita, medicazioni e bendaggi semplici e complessi;
- **centri di secondo livello** che comprendono gli ambulatori specialistici dedicati alle ferite difficili, attivi almeno due volte/settimana in ambito ospedaliero o distrettuale. Vi operano infermieri con comprovata esperienza nel settore e medici specialisti che si occupano di vulnologia. A tale livello si può accedere o su richiesta del MMG oppure su invio da parte dei centri di primo livello. Possono essere eseguite prestazioni come medicazioni complesse/avanzate, escarectomie chirurgiche in anestesia locale, innesti di cure, terapia a pressione negativa, elettrostimolazione terapia fotodinamica per casi selezionati, terapia chirurgica ambulatoriale e utilizzo di device tecnologici per debridement e stimolazione innesco riparazione tissutale;
- **centri di terzo livello** presenti nelle Unità Operative dei Presidi Ospedalieri per acuti dove vi è possibilità di ricovero. Vi operano infermieri e medici specialisti che si occupano di vulnologia con esperienza professionale nel settore di almeno due anni e possono essere eseguite le seguenti prestazioni: asportazione radicale dell'ulcera, innesto di cute, innesto di tessuto bioingegnerizzato, innesto di derma rigenerativo, correzione chirurgica dell'insufficienza venosa con interventi



tradizionali o con laserterapia endovascolare o con scleroterapia o scleromousse ecoguidate, debridement chirurgico con device specifici, terapia a pressione negativa.

Nell'anno 2017, inoltre, è stato costituito un tavolo interaziendale di esperti che ha prodotto un documento sulla prevenzione e cura delle Lesioni da Pressione, approvato con Det. Dir. Gen. ASUR 559/2017. Tale documento, redatto dai maggiori esperti sul tema appartenenti a tutti gli Enti del SSR, è stato elaborato con i seguenti obiettivi:

- uniformare conoscenze e comportamenti degli operatori per fornire modalità omogenee di prevenzione e trattamento;
- adottare un modello operativo unico nelle strutture ospedaliere, residenziali, riabilitative e nel sistema delle Cure Domiciliari per uniformare metodi di intervento e di monitoraggio e facilitare la continuità dell'assistenza tra i diversi livelli di cura;
- fornire indicazioni per la prevenzione e il trattamento delle lesioni, basate sulle principali evidenze scientifiche.

A seguito della pubblicazione del documento interaziendale è stata promossa una formazione specifica a tutti gli operatori delle Unità Operative ospedaliere e territoriali e sono stati promossi due studi osservazionali sulla prevalenza delle Lesioni da Pressione nell'anno 2018 e nel 2019 che hanno coinvolto tutte le strutture di degenza dell'ASUR Marche (Presidi Ospedalieri per acuti, Ospedali di Comunità, RSA a gestione diretta), con l'obiettivo di monitorare le dimensioni del fenomeno e di verificare l'efficacia della formazione svolta.

Inoltre, nell'ambito del progetto di informatizzazione della Rete del Territorio che si sta completando nella Regione Marche, la Rete Vulnologica sta sperimentando una cartella informatizzata per la gestione dell'attività ambulatoriale di tutti i livelli della rete. La cartella informatizzata vuole essere uno strumento di supporto alla Rete anche nell'ottica della condivisione delle informazioni cliniche tra i vari livelli previsti e della condivisione e corretta conservazione della documentazione iconografica come da normativa vigente.

La presa in carico post-dimissione nella Regione Marche: un'iniziativa dei cittadini

Nel tentativo di affrontare il nodo dell'elevata eterogeneità dei percorsi di continuità assistenziale ospedale-territorio presenti nella Regione Marche, un gruppo di lavoro costituito dai Comitati dei cittadini dell'INRCA di Ancona, dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona e dell'Area Vasta 2 dell'Azienda Sanitaria Unica (ASUR) ha lavorato al progetto "Presa in carico post dimissione". L'obiettivo è stato quello di dare ai cittadini la garanzia di un unico percorso, di tempi certi e di informazioni corrette dal momento della dimissione a quello del rientro a domicilio o, alternativamente del trasferimento in strutture territoriali.

I Comitati di partecipazione dei cittadini sono stati istituiti, sulla base di precedenti norme rimaste sostanzialmente inapplicata, con una delibera della Giunta regionale del 2015. A tali organismi, presenti nelle diverse Aziende e nelle articolazioni dell'ASUR (Aree Vaste) e di cui fanno parte rappresentanti scelti dalle Associazioni di volontariato e tecnici scelti dalle stesse Aziende, sono attribuiti una serie di importanti compiti: vigilanza sulla accoglienza, l'accessibilità, l'appropriatezza, la partecipazione ai processi di gestione e la pianificazione.

Il progetto, condotto da un gruppo di lavoro misto (cittadini e tecnici) si è svolto dal giugno 2017 al giugno 2018. Sistematicità degli incontri, distribuzione degli argomenti, verifica periodica degli step, condivisione dei risultati, totale trasparenza e informazione per i partecipanti e per le istituzioni hanno caratterizzato l'attività del gruppo di lavoro. Al termine dell'anno di lavoro, in linea con quanto prestabilito, sono stati prodotti: a) Un report contenente il percorso unificato post-dimissione condiviso dalle tre Aziende che hanno partecipato; b) Una scheda unificata necessaria al Distretto per valutare la condizione del paziente e la sua opportuna destinazione (ADI, RSA); c) un foglio informativo unificato per garantire al paziente di prender visione in modo chiaro e conservare tutte le indicazioni necessarie. Nel corso dell'anno di lavoro, il gruppo ha avuto inoltre modo di analizzare

il sistema e le procedure esistenti, potendo così identificare e documentare la presenza di una serie di altri nodi critici. Ciò ha consentito di produrre alcune schede monotematiche messe a disposizione delle istituzioni, accompagnate da riflessioni e possibili suggerimenti per affrontare queste criticità in modo razionale. Nella fattispecie, sono state fornite indicazioni sui seguenti aspetti:

- 1) Terminalità dell'anziano con malattia cronica;
- 2) La residenzialità;
- 3) Il sistema informativo per la rete del territorio;
- 4) Il ruolo del Medico di Medicina Generale;
- 5) L'organizzazione del lavoro;
- 6) Alcuni aspetti organizzativi quotidiani;
- 7) La formazione interprofessionale.

I prossimi passi di questo processo prevedono l'implementazione del modello in tutte le Aree Vaste della Regione e la messa in rete di tutte le procedure.

UOSA Cure Palliative Centrale di Continuità Assistenziale del Policlinico "Gemelli" di Roma

La UOSA Cure Palliative Centrale di Continuità Assistenziale della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma nasce all'interno del Policlinico di Roma come Unità Operativa Semplice al fine di centralizzare e stratificare la valutazione dei bisogni clinico-assistenziali dei pazienti complessi, nonché di definire il programma di dimissione – che include la scelta di un adeguato setting assistenziale nell'ambito del territorio. Si tratta di un servizio che nasce dalla valutazione dei bisogni clinico-assistenziali dei pazienti e prevede un percorso di presa in carico dal ricovero in uscita verso il territorio. Talvolta tale processo inizia sin dall'arrivo in PS. La UOSA Cure Palliative - Centrale di Continuità Assistenziale (CCA) si interfaccia costantemente con i servizi extra ospedalieri e lavora essenzialmente su due percorsi principali:

- 1) Le Cure Palliative e 2) I percorsi post-acuzie che si sviluppano sul territorio presso strutture riabilitative, lungodegenze e RSA, o verso il domicilio attraverso l'attivazione di ADI e/o servizi specifici necessari all'attivazione del PAI.

Il Servizio è nato nel novembre 2012 come Centrale Post-Acuzie costituita da alcuni case manager dedicati. Successivamente, nel novembre 2016, una riorganizzazione aziendale interna ha previsto con una procedura dedicata l'aggiunta di figure mediche del Servizio di Cure Palliative e geriatri responsabili del team multidisciplinare. Ad oggi la CCA conta 8 case manager e 3 medici e viene attivata attraverso specifiche modalità operative dai clinici di tutti i reparti del Policlinico.

Il paziente complesso viene segnalato dal reparto in cui si trova ricoverato, o in alcuni casi, da pronto soccorso se indicato dal punteggio del "Codice Argento". Attualmente i medici del pronto soccorso, grazie alla presenza di un geriatra dedicato, hanno infatti la possibilità di segnalare i casi per i quali viene subito identificato un bisogno di cure palliative o i pazienti più complessi che possono beneficiare di un intervento precoce di presa in carico da parte dei case manager. La valutazione della complessità della dimissione viene eseguita tramite scala BRASS (Blaylock Risk Assessment Screening) che in presenza di dimissione ad alto rischio (punteggio ≥ 20) determina l'attivazione da parte della CCA. In caso di punteggi indicativi di medio o basso rischio di dimissione difficile, sono i medici del reparto a stabilire la necessità di attivazione del servizio. Analogamente i pazienti che presentano bisogni di Cure Palliative, vengono direttamente segnalati dai medici di reparto ai clinici della CCA oppure in dai case manager in seguito alla valutazione.

Ogni caso in carico alla CCA viene discusso internamente al team multidisciplinare che individua il setting assistenziale post dimissione più adeguato e intraprende le pratiche per l'attivazione di eventuali servizi territoriali socio-assistenziali o specialistici. Il contatto con il territorio avviene attraverso l'invio di una specifica modulistica in ambito riabilitativo: COD 60, COD 56, COD 75, COD 28, EX ART.26 etc... e successivamente tramite verifica dal front office per via telefonica o tramite email. Nel caso in cui il paziente necessiti di attivazione di PAI Complesso o avvii domanda inserimento in RSA di qualunque livello (basso mantenimento, alto mantenimen-

to, livello alto intensivo, mantenimento per disabili) alla segnalazione seguirà una visita in ospedale dell'Unità di Valutazione Multidimensionale della ASL di appartenenza o in delega. In ogni percorso di continuità delle cure viene informato il Medico di Medicina Generale (MMG) con cui si condivide la progettualità nel medio-lungo termine. Dal momento della sua nascita, la CCA ha incrementato costantemente i volumi di attività e nell'ambito del Policlinico "Gemelli" si è riscontrata una progressiva riduzione della durata della degenza dei pazienti più complessi.

Durante il suo primo anno di attività ha preso in carico 2100 pazienti, con volumi massimi registrati di 120 pazienti al mese. I dati disponibili mostrano come nel 17% dei casi la presa in carico in ospedale esita in un trasferimento presso l'Hospice, nel 16% vengono attivate Cure Palliative Domiciliari, nel 13% avviene un trasferimento presso Istituti riabilitativi, nel 13% viene attivato un servizio di ADI, il 13% dei pazienti presi in carico muore ospedale. La restante parte dei pazienti torna presso il proprio domicilio, accede ad una lungodegenza o viene trasferito in RSA. È interessante notare come il tempo medio di degenza di un paziente complesso si sia ridotto da 30 giorni nel 2016 a 20 giorni nell'anno successivo, grazie alla nascita della CCA.

Infine, tramite una survey effettuata tra i parenti degli assistiti per i quali la CCA ha effettuato una presa in carico, è stato possibile evincere un elevato livello di gradimento da parte dei familiari intervistati, sia in relazione al livello della comunicazione medico-paziente che in generale su tutte le fasi della gestione della presa in carico, dalla valutazione alla dimissione. Un ulteriore miglioramento di questi risultati sarà possibile nel momento in cui la valutazione del rischio di dimissione difficile verrà resa obbligatoria per tutti i pazienti e sarà effettuata in rete.

Il PDTA Parkinson nell'ASL Roma 2

La malattia di Parkinson può essere considerata come il paradigma di una condizione cronica che conduce a disabilità, che richiede un approccio

multidisciplinare a ragione dell'eterogeneo sviluppo di complicanze e che, per tali ragioni, può giovare massimamente di una gestione integrata esercitata tramite una presa in carico ben codificata. La Casa della Salute della ASL Roma 2 ha rappresentato negli ultimi anni il volano della costruzione ed implementazione di un PDTA dedicato ai pazienti con malattia di Parkinson, che grazie alla vicinanza con il Policlinico di Torvergata ha potuto godere di un elevato livello di professionalizzazione. Infatti, già da alcuni anni, ufficialmente dal 2017, grazie allo stretto rapporto di collaborazione con l'Area Funzionale Neurologica del Policlinico di Torvergata, è stato intrapreso un percorso volto al consolidamento dei rapporti e della collaborazione tra ospedale e territorio. E i pazienti affetti da Parkinson e varianti sono stati identificati come coloro che meglio di altri si prestavano alla sperimentazione di una rete della continuità assistenziale. È stata quindi attivata una gestione integrata del paziente con Parkinson, che parte dal sospetto diagnostico e che lo accompagna sino al fine vita, tenendo presente la necessità di dovere impegnare professionalità diverse per la realizzazione di una virtuosa presa in carico. Si è trattato di un percorso lento, e la necessità di coordinare molteplici figure professionali ne ha rappresentato una delle più importanti tappe limitanti. Diversi professionisti e servizi, tra i quali il radiologo, il laboratorio di analisi, i terapeuti della riabilitazione, il case-manager, hanno dovuto mettere a disposizione degli slot e delle competenze, aprendo nuove agende dedicate, per poterle in parte rivolgere al PDTA Parkinson. La messa in rete del percorso ha rappresentato infine un altro importante punto nevralgico di questo processo. In ultima analisi si è venuta a creare una sequenza per cui non è più il cittadino che prenota tramite CUP ospedaliero un ventaglio di servizi e visite specialistiche, ma è il neurologo del territorio che, ad esempio, segue il paziente, una volta stabilizzato dall'Azienda Ospedaliero Universitaria tramite visite periodiche definite in base ai bisogni, ed è lui che lo indirizza nuovamente presso servizi ambulatoriali o ospedalieri evitandogli il passaggio

attraverso multiple prenotazioni, liste d'attesa, ticket e prescrizioni. Lo specialista del Policlinico Tor Vergata, altresì, potrà identificare situazioni a rischio (nel governo degli impulsi, ad esempio; o criticità neurovegetative con cadute frequenti o, ancora, l'opportunità di affrontare terapie complesse come la Neurochirurgia stereotassica) e disporre le correzioni terapeutiche o la definizione di percorsi specifici.

Il PDTA Parkinson è ufficialmente attivo presso il Distretto 6 della ASL Roma 2 da ottobre 2018 e conta ad oggi circa 50 pazienti presi in carico. Il percorso è attivabile sia dall'ospedale che dal territorio. Il MMG può inviare il paziente al neurologo che opera presso la Casa della Salute, il quale condurrà degli accertamenti di primo livello e se necessario si rivolgerà al centro ospedaliero. Alternativamente, il paziente ricoverato presso il Policlinico di Tor Vergata, al momento della dimissione verrà preso in carico da un case manager che gestirà il suo percorso futuro, valutando i bisogni e definendo una serie di check-point successivi.

Come in diverse altre circostanze, l'elemento più critico è quello dell'informatizzazione, ed un PDTA che mette in rete un elevato numero di specialisti e servizi non può fare a meno di un affidabile sistema informativo. Ad oggi si sta provvedendo a far confluire e dialogare tra loro i diversi applicativi informatici utilizzati dal personale sul territorio e in ospedale, al fine di operare attraverso un unico linguaggio, rapido ed efficace.

I primi dati messi a disposizione dai responsabili territoriali e ospedalieri del PDTA Parkinson riferiscono un significativo incremento della qualità delle prestazioni e soprattutto dell'aderenza alle prescrizioni farmacologiche, non da meno la massima soddisfazione sia da parte dei MMG che del paziente.

La Centrale Operativa Ospedale-Territorio nella ASL Roma 1

La Centrale Operativa Ospedale-Territorio (COOT) nasce nella ASL Roma 1 nell'ambito del più ampio progetto aziendale denominato "Patient Flow Logistic" intrapreso nel 2015. Dall'analisi dei flussi ospe-

dalieri, sia in entrata che in uscita, erano emerse una serie criticità relative al rallentamento dei percorsi fisici dei pazienti all'interno dell'ospedale, dalla modalità di accesso alla struttura all'assegnazione del paziente al setting clinico-assistenziale più appropriato, fino alla fase finale di dimissione e gestione del post-acuto, che comportavano lunghe degenze in reparti per acuti. Inoltre il progetto è stato inserito all'interno di un'ulteriore iniziativa di riorganizzazione che ha riguardato tutta la assistenza primaria e territoriale. L'obiettivo finale è stato dunque quello di creare una rete ospedale-territorio al fine di:

- far fronte all'incremento di pazienti fragili o complessi portatori di cronicità e multiproblematicità, che richiedono sempre più spesso assistenza sanitaria o socio-sanitaria,
- contrastare la percezione da parte dei pazienti e delle loro famiglie di abbandono istituzionale,
- facilitare i reparti ospedalieri nel rapporto, spesso difficile e complicato, con gli altri setting assistenziali nella fase operativa della dimissione.

Nel 2015 un gruppo di lavoro costituito da medici, infermieri ed assistenti sociali ospedalieri e territoriali ha lavorato alla stesura di un documento che identificava una serie di passaggi chiave finalizzati a fronteggiare il crescente numero di pazienti fragili e complessi, specie se in presenza di concomitanti problematiche sociali. Sono stati così individuati dei percorsi di continuità ospedale-territorio, ma anche territorio-ospedale, basati sulla programmazione di accessi in elezione finalizzati ad affrontare eventuali problematiche non gestibili ambulatorialmente e che richiedevano un ambiente protetto, soprattutto per pazienti con gravi disabilità. Da questo primo gruppo sono nate la COOT ospedaliera nei due ospedali a gestione diretta dell'ASL Roma 1: Ospedale Santo Spirito e Ospedale San Filippo Neri (ex Azienda Ospedaliera non abituata a stringere rapporti di collaborazione diretta con i servizi territoriali).

Le 2 COOT sono state costituite inizialmente da personale infermieristico e assistenti sociali, con il coordinamento di un medico di Direzione Sani-

taria, e rappresentano un riferimento per medici ed infermieri dei reparti ospedalieri. Il modello organizzativo prevede che tutti i pazienti ricoverati nelle aree critiche, mediche (oltre al PS e medicina d'urgenza) vengano valutati tramite la scheda BRASS, uno strumento validato per la rilevazione dei bisogni sociali e/o sociosanitari, da utilizzare per ogni paziente entro 48 ore dall'ingresso in reparto, al fine di identificare precocemente le problematiche che possano rallentare il processo di dimissione. Nei reparti chirurgici, invece, la valutazione del paziente viene effettuata solamente nel caso in cui venga sospettata una complessità gestionale potenzialmente impattante sulla dimissione. L'attivazione tempestiva del personale COOT assicura al paziente la identificazione precoce del setting idoneo al post ricovero, attraverso un supporto del personale ospedaliero nell'ambito del processo di valutazione e organizzazione di quanto necessario (ausili, protesica ecc.) per la dimissione (ritorno a casa, in Assistenza Domiciliare, post-acuzie, hospice ecc.). Infatti ogni qual volta venga identificata una dimissione potenzialmente difficile, la COOT interviene sul caso, attraverso una valutazione più approfondita e con un immediato coinvolgimento dei familiari o caregiver del paziente. Successivamente, a seconda del bisogno identificato, si procede con l'attivazione del percorso post-dimissione, che potrebbe richiedere l'intervento della UVM del Distretto. Preme sottolineare come non si tratti di una mera valutazione ma di una vera e propria presa in carico del paziente fragile. Attraverso la compilazione e l'aggiornamento di uno strumento che viene inserito in cartella clinica, è possibile ricostruire in qualsiasi momento il percorso clinico e funzionale del paziente. Tutti questi passaggi della presa in carico sono attualmente in fase di automazione tramite l'implementazione di un software aziendale.

Uno dei percorsi recentemente attivati dalla COOT ospedaliera riguarda l'Unità di Degenza Infermieristica sita presso l'Ospedale Nuovo Regina Margherita. Si tratta di una struttura dedicata alla continuità assistenziale a gestione infermieristica di pazienti

non ricoverati ma che necessitano di una soluzione attraverso interventi di bassa intensità clinico-assistenziale, e allo stesso tempo di rimanere in un ambiente protetto. Il passaggio in questa unità di degenza infermieristica consente al personale della COT di potere eseguire in autonomia la valutazione del bisogno, con il vantaggio di liberare precocemente posti letto ospedalieri.

La Direzione Sanitaria dell'Azienda, in collaborazione con il personale della COOT, ha stipulato accordi con le Case di Cura Private Accreditate insistenti all'interno del territorio ASL Roma 1 per condividere i criteri di accesso e modalità di trasferimento di pazienti in post-acuzie medica e riabilitativa.

E' in corso l'attivazione di una COOT Aziendale che possa rappresentare un punto di riferimento tra tutti i 6 Distretti dell'ASL Roma 1 e gli ospedali a gestione diretta o esterna alla ASL Roma 1, nell'ottica di coordinare il percorso di presa in carico del paziente residente in ASL Roma 1 a livello trasversale.

Sin dalla sua attivazione, la COOT ha fatto registrare degli indicatori positivi. È stata evidenziata una riduzione della degenza media in area internistica e dei tempi di attesa di attivazione della UVMD e di conseguenza dei percorsi post-dimissione. È stata inoltre evidenziata una maggiore appropriatezza dei percorsi individuati e l'incremento dei trasferimenti di pazienti in post-acuzie.

Il Progetto Presa in Carico e Continuità Assistenziale della ASL di Latina

A Latina nel 2016 è stato istituito il progetto il cui intento era quello di codificare una serie di percorsi terapeutici che facilitassero la continuità assistenziale. Il progetto si è successivamente arricchito di idee e opportunità grazie al finanziamento di 1,8 milioni di euro ricevuto dal Ministero della Salute stanziati per il potenziamento del SSN nelle zone carenti (ovvero più distanti dagli ospedali), attraverso il quale è stato possibile riqualificare alcune strutture sul territorio della Provincia di Latina, come ad esempio il poliambulatorio dell'isola di Ponza, così come altre strutture situate in zone periferiche. Inoltre, parte di questi fondi è stata utilizzata per svi-

luppare una serie di progetti di telemedicina che hanno contribuito a fare rete, includendo un elevato numero di aree interne e zone carenti. Oggi, il progetto di Presa in Carico e Continuità Assistenziale verte su quattro pilastri:

- 1) il patto di cura con il cittadino;
- 2) la gestione delle condizioni croniche tramite PDTA;
- 3) l'integrazione ospedale-territorio;
- 4) l'utilizzo della tecnologia.

Il progetto di telemedicina sviluppato nella Provincia di Latina, assieme all'implementazione di un moderno sistema di informatizzazione, rappresentano esempi virtuosi di utilizzo della tecnologia per potenziare la continuità delle cure garantendo una vera presa in carico del cittadino. Ad oggi è stato possibile realizzare delle postazioni di teleconsulto collocate nei 4 punti più disagiati della Provincia, tra cui Ponza e Ventotene. Il teleconsulto nasce con l'obiettivo di colmare delle mancanze, talvolta generate da peculiari condizioni orogeografiche, e facilitare la possibilità che un paziente venga seguito rispondendo al principio della prossimità. Le postazioni di teleconsulto sono ubicate fisicamente in poliambulatori e gestite da medici di base o medici della Azienda. In altre realtà queste postazioni sono inserite nei punti di primo intervento. Nelle isole sono inserite all'interno di poliambulatori e utilizzabili anche dal medico di medicina generale. Il teleconsulto ha poi come centrale ricevente due presidi ospedalieri di riferimento, a Latina e a Formia. Al fine di potenziare la professionalizzazione degli interventi a distanza, prossimamente verrà istituita la televisita – al momento al vaglio della Regione – che prevede una fase strumentale in loco e la visita eseguita in remoto.

A completamento del processo di costruzione della rete, è stato implementato un applicativo gestionale informatico che consente di seguire il paziente sul territorio monitorando le prestazioni ambulatoriali eseguite e che facilita un continuo scambio di informazioni tra il MMG e lo specialista, anche per pazienti provenienti dalle aree disagiate. Parte integrante della messa in rete delle informazioni cli-

niche e amministrative del cittadino è la cartella elettronica ambulatoriale che viene costruita registrando tutte le prestazioni eseguite all'interno della Azienda Sanitaria. L'utilizzo di un applicativo unico e completo, rende agevole non solo la pianificazione della singola prestazione ma, in accordo con lo specifico PDTA, consente la pianificazione di tutto il piano assistenziale. Inoltre, grazie ad un puntuale sistema di alert, in prossimità di una visita pianificata da tempo, ad ogni paziente e/o ai suoi caregiver viene inviato un reminder e, al tempo stesso, il MMG viene allertato delle attività in programma, al fine di consentirgli per tempo di rivalutare la validità dell'indicazione, e in caso di variazioni dello stato clinico del paziente organizzare in maniera alternativa il suo percorso. Infine, il MMG avrà la possibilità non solo di prescrivere ma anche di prenotare la prestazione, grazie alla predisposizione di slot dedicati ai PDTA, avendo così la garanzia della sua disponibilità. Questo sistema consente di rispettare i tempi, elimina le liste di attesa e migliora l'esperienza del paziente durante il suo transito tra diversi specialisti e servizi.

L'esperienza della ASL di Latina, si caratterizza anche per l'intervento organizzativo finalizzato sia al perseguimento delle finalità del progetto, sia a far sì che lo stesso sia destinato a perdurare nel tempo. Nello specifico, tale intervento riguarda la realizzazione di un modello organizzativo coerente con quello di rete, identificato con la formulazione dei PDTA, quindi teso a favorire la progressiva integrazione del modello organizzativo tradizionale - a "canne d'organo" - di carattere disciplinare, con posizioni di responsabilità trasversali attivate rispetto ai diversi problemi di salute. A tale scopo, per ciascun nodo della rete di PDTA, è stato individuato un incarico dirigenziale, responsabile del segmento di processo di competenza, dando origine a team di percorso multidisciplinari e capaci di rappresentare l'azione aziendale dalla prevenzione a, quando necessario, il fine vita. La performance di PDTA, misurata dal sistema di monitoraggio, è sintetizzata da uno specifico indice del cui risultato rispondono indistintamente tutti i nodi della specifica rete di percorso,

allo scopo di favorire i necessari processi di integrazione organizzativa e il confronto tra professionisti appartenenti a strutture diverse.

Le Case della Salute e gli Ospedali di Comunità nella Regione Emilia Romagna

In Emilia Romagna in seguito ad una delibera regionale del 2010 e successivamente del 2016, le Case della Salute rappresentano la struttura per l'integrazione e il coordinamento di tutti i servizi e professionisti dell'assistenza territoriale (del sanitario e del sociale), garantendo al cittadino prossimità ed equità di accesso ai servizi, accoglienza e presa in carico, continuità dell'assistenza (territorio-ospedale). Le Case della Salute sono parte integrante dell'identità della comunità, un luogo di partecipazione e di valorizzazione di tutte le risorse della comunità, in cui si possa sviluppare empowerment di Comunità.

Ogni Casa della Salute (ad oggi 110 in Emilia-Romagna, saranno 143 entro il 2022) ha un bacino di utenza pari a quello del Comune di riferimento e, a seconda dei territori, può includere più Comuni limitrofi. Al contrario, nei grossi centri, come ad esempio Bologna, quando il processo di implementazione sarà a regime, si conteranno più di una Casa della Salute nello stesso Comune. Le Case della Salute delle zone montane sono state tra le prime a nascere, come risposta ad esigenze particolari legate alle distanze esistenti tra le varie tipologie di servizi.

Come anticipato, le Case della Salute rappresentano il punto di riferimento per tutte le figure implicate nella salute: MMG, pediatri di libera scelta, assistenti sociali e medici specialisti. I MMG, ad esempio, è contemplato che abbiano gli ambulatori in queste strutture. Ci sono poi degli specialisti ospedalieri che svolgono delle ore al loro interno, così come gli assistenti sociali tramite degli sportelli dedicati, oppure tramite attività integrate con i MMG e le altre figure per affrontare problematiche complesse riguardanti i pazienti cronici. Il tutto è guidato dal principio della medicina di iniziativa, secondo il quale, non deve essere il cittadino a spostarsi per

raggiungere i diversi servizi e professionisti, ma deve esserci un luogo che possa diventare centrale per la cura della sua salute. Nelle zone più periferiche questo si apprezza ancora di più; per esempio un oncologo di Piacenza può spostarsi in una Casa della Salute più periferica e somministrare lì i cicli di chemioterapia, evitando così lo spostamento del paziente, con un maggiore controllo degli effetti collaterali e minore stress del paziente legato al trasferimento. All'interno della Casa della Salute vi è un punto di accoglienza, dove vengono valutati i bisogni e indirizzati il paziente verso il percorso assistenziale più adeguato.

La Casa della Salute rappresenta l'elemento di raccordo e di coordinamento tra le varie realtà territoriali. E' qui che si valuta il bisogno del paziente e si decide il tipo di servizio necessario tramite una valutazione multidimensionale, che può intercettare una bassa complessità clinico-assistenziale, per la quale sarà sufficiente l'intervento del MMG e dell'infermiere, o una più elevata complessità per la quale sarà necessario l'intervento di altre figure specialistiche quali il geriatra o il neurologo, che seguiranno quanto previsto dal PAI. La Casa della Salute è il punto unico di coordinamento che valuta quindi le varie richieste che arrivano dall'ospedale, dal medico di base o anche dai familiari.

La programmazione della Casa della Salute viene decisa in accordo con i Comuni, i quali non di rado effettuano delle donazioni, sia economiche che in termini di infrastrutture. Oltre all'Azienda Sanitaria Locale e ai Comuni, partecipano alla definizione di questi programmi, che includono iniziative svolte sul territorio, anche associazioni di volontariato di cittadini, che hanno spesso nella Casa della Salute la loro sede. Numerose sono le iniziative che vengono inserite nei programmi della Casa della Salute, che possono svolgersi al suo interno o al di fuori, spesso promosse da associazioni di pazienti.

A completamento della gamma di servizi territoriali offerti dalle Case delle Salute, in Emilia-Romagna sono nati gli Ospedali di Comunità (ad oggi 19); infrastrutture con posti letto sul territorio rivolti alla cronicità, che godono della presenza dell'infermiere

H24 e di un medico per 2-4 ore al giorno. Le figure mediche sono rappresentate per metà da MMG e per l'altra metà da medici specialisti ospedalieri che come da contratto, esercitano parte della loro attività al di fuori dell'Azienda Ospedaliera, offrendo servizi specialistici negli Ospedali di Comunità. In alcuni casi l'Ospedale di Comunità si trova all'interno della Casa della Salute, mentre in altre circostanze si tratta di infrastrutture separate. Presso l'Ospedale di Comunità vengono ricoverati pazienti affetti da condizioni croniche riacutizzate o pazienti che necessitano di trattamenti riabilitativi in ambiente protetto. Nella maggior parte dei casi l'accesso avviene tramite ospedale, in regime di dimissione protetta, alternativamente l'accesso avviene direttamente dal territorio in presenza di situazioni non tali da richiedere un'ospedalizzazione in un reparto ospedaliero per acuti ma allo stesso tempo non gestibili presso il domicilio.

Inizialmente il numero programmato di Case della Salute ed Ospedali di Comunità era più esiguo, successivamente, in seguito all'apprezzamento e alle richieste crescenti delle realtà locali il numero è cresciuto. Questa richiesta è legata anche all'offerta di servizi che si rifanno al principio della medicina di iniziativa e all'effetto positivo ad essi correlato. Secondo una valutazione dell'impatto sugli outcome, laddove esiste una Casa della Salute si è osservata una significativa riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso e del numero di ricoveri giudicati incongrui. La durata della degenza media negli Ospedali di Comunità in Emilia Romagna è ad oggi pari a 19 giorni, in costante riduzione grazie ad una sempre più capillare rete territoriale. Da segnalare, il significativo contributo apportato dalle associazioni di volontariato che rendono più agevoli le dimissioni protette.

La Rete delle Demenze a Modena

A Modena, la Rete provinciale delle Demenze è gestita, a livello dell'azienda sanitaria, da struttura territoriale complessa di geriatria territoriale per la presa in carico e la gestione dei pazienti anziani con disturbi cognitivi e dei loro caregiver/famiglie,

struttura che funge da "interfaccia" con i servizi ospedalieri, i servizi territoriali e la rete socio-sanitaria presenti sul territorio provinciale. La rete si occupa in particolare di organizzare il percorso della persona con demenza (essenzialmente anziani), dalla diagnosi alla cura comprensiva di trattamenti farmacologici ed interventi psicosociali, e si occupa di organizzare la sua assistenza secondo il principio della presa in carico. Si tratta di un'esperienza che nasce dal contesto legislativo regionale che, attraverso la DGR 2581/99 aveva già definito che ogni azienda sanitaria dell'Emilia-Romagna potesse sviluppare una rete di servizi dedicata alle demenze secondo 3 elementi "chiave": non solo Alzheimer (ma rete di diagnosi e cura che si potesse occupare di tutte le forme di demenza), non solo farmaci (quindi attenzione ad una cura "globale" con interventi che includessero tutte le forme di assistenza), non solo pazienti (prevedendo cioè interventi specifici anche sul caregiver). Tale modello è stato poi aggiornato con la DGR 880/2016 che ha recepito le indicazioni del Piano Nazionale Demenze (approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 30 ottobre 2014) ed ha sviluppato l'istituzione dei CDCD (Centri Disturbi Cognitivi e Demenze) come punti di "snodo" di una rete dedicata al percorso del pz con demenza ed alla sua famiglia.

La copertura territoriale della Rete delle Demenze corrisponde a tutta la provincia di Modena (circa 780 mila abitanti) e vede una stretta collaborazione fra i servizi territoriali dell'AUSL di Modena (organizzata in 7 Distretti sanitari) e quelli dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria che svolge attività di 2° e 3° livello nella diagnostica e nella gestione dei casi più complessi.

Per garantire la realizzazione degli obiettivi assegnati dal Progetto Regionale, l'Azienda sanitaria di Modena aveva istituito, fin dal 2000 ma con una revisione organizzativa effettuata negli anni 2010-2013, il Programma Aziendale Demenze a cui era stata assegnata la funzione di "coordinamento" della rete provinciale delle demenze costituita dai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze- CDCD (3 centri ospedalieri di 2° livello e 7 centri distrettuali, uno

per ogni Distretto sanitario in cui è suddiviso il territorio della provincia di Modena), il progetto disturbi cognitivi dei medici di medicina generale, le strutture semiresidenziali e residenziali dedicate (Centri Diurni Alzheimer e Nuclei residenziali per assistenza temporanea), il nucleo ospedaliero demenze per i disturbi comportamentali (situato presso una Casa di Cura accreditata), la qualificazione dell'assistenza ospedaliera alle persone con demenza in fase di accesso (PS), degenza (formazione ed organizzazione adeguati) e dimissione (continuità assistenziale, dimissione protetta), la collaborazione con le associazioni dei familiari presenti a livello provinciale. Per superare le criticità osservate negli anni di attività del programma aziendale demenze (2015-2017) quali la mancanza di uniformità nei vari distretti sanitari legate a differenze organizzative (le équipe di professionisti afferivano a diverse strutture) e tecniche (diversa modalità di erogazione delle prestazioni nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie), nel 2017 la direzione aziendale ha promosso una intensa riorganizzazione della rete dedicata ai disturbi cognitivi attraverso la deliberazione della struttura complessa "Disturbi Cognitivi e Demenze", a valenza provinciale con la funzione di:

1) gestione diretta dei CDCD distrettuali e responsabilità del percorso dei servizi specialistici dedicati alle demenze (Nuclei Demenze per assistenza residenziale temporanea, Centri Diurni Demenze, Nucleo ospedaliero demenze ad alta intensità assistenziale);

2) gestione integrata del percorso demenze (attraverso specifici protocolli di collaborazione) con: Ospedale (continuità assistenziale, dimissioni protette, accesso alla diagnosi e cura di 2° e 3° livello in particolare con la Neurologia e la Geriatria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria), medici di medicina generale, centri di Salute Mentale (CSM), rete socio-sanitaria (Case-residenza e Centri Diurni) attraverso il collegamento con i PUASS (Punti unici di accesso socio-sanitario distrettuali) e l'attivazione delle équipe di UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale), Case della Salute e rete locale delle cure palliative.

Il ruolo della struttura è quindi quello di integrare le funzioni di più servizi sia di natura territoriale che ospedaliera al fine di superare le barriere dipartimentali e distrettuali e fungere da "coordinamento funzionale" del percorso demenze per un corretto governo clinico e assistenziale. Per garantire l'appropriatezza e la continuità assistenziale alla persona con demenza e alla sua famiglia, è necessario che questo coordinamento integrato agisca in maniera trasversale ai servizi assicurando forme di collegamento ed integrazione con la rete includessero attraverso la collaborazione con gli Uffici di Piano (che gestiscono il FRNA- Fondo Regionale per la Non Autosufficienza), i Dipartimenti territoriali (Cure Primarie e Salute Mentale) ed il Presidio Ospedaliero.

Per tale motivo la direzione della SOC Disturbi Cognitivi e Demenze ha il compito di costruire, formalizzare e gestire le interfacce con attori dei servizi, come per esempio le diverse UU.OO. ospedaliere e territoriali (neurologia, geriatria, psichiatria, radiologia, laboratorio, psicologi, cure primarie), l'ADI (Assistenza domiciliare Integrata), i MMG, i Servizi Sociali dei Comuni. Ad oggi, nell'ambito della Rete delle Demenze, svolgono servizio 21 geriatri, di cui 5 geriatri dipendenti e 17 specialisti ambulatoriali e una serie di altri professionisti tra cui infermieri, psicologi, assistenti sociali etc. Come già accennato fanno parte della rete 7 centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD); ognuno di questi CDCD, con a capo un geriatra, risponde alla gestione diretta della unità operativa. Inoltre, la rete si collega con i CDCD di II livello presenti presso la Geriatria e la Neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Modena e uno presso la Neurologia dell'Ospedale di Carpi. I CDCD afferenti alla neurologia assolvono all'esecuzione della diagnostica più complessa, incluso indagini neuroradiologiche, esecuzione di estese batterie neuropsicologiche, indagini sul liquor. Di contro, i CDCD che fanno capo al reparto di geriatria si occupano della gestione del paziente complesso con disturbi cognitivi e comportamentali, e forniscono supporto ai centri periferici attraverso un Day Service dedicato a cui si possono rivolgere,

in tempi rapidi, i CDCD territoriali. Ancora, la rete coordina il "Progetto demenze" della medicina generale. Un accordo con 503 medici di base della Azienda Sanitaria che si impegnano a seguire il paziente con problemi cognitivi e comportamentali. Il MMG ha un compito cardine nel contesto della Rete delle Demenze. Egli si occupa infatti della identificazione dei casi, mediante test appositamente validati per la medicina generale come il GP-COG (individuato anche nelle linee di indirizzo regionale). Il paziente viene così inviato al CDCD che pone eventualmente la diagnosi e tiene in carico il caso fino a che non si risolvono determinate condizioni: prescrizioni specialistiche come per gli inibitori delle colinesterasi o i disturbi comportamentali. Lo rimanda poi al MMG che attiva un percorso dedicato. Questi pazienti possono poi essere presi in carico tramite uno speciale regime di ADI a basso livello di intensità, così detto "ADI demenza", con la garanzia che il CDCD lo seguirà e sarà pronto ad intervenire nel caso insorgessero problemi. In presenza di condizioni particolari il MMG ha anche la possibilità di richiedere una visita urgente. A tal riguardo, esiste un infermiere preposto al case-management del paziente e che funge da filtro e da contatto con il curante. Ci sono casi che possono essere risolti telefonicamente, altri per i quali invece si attiva la visita urgente. La visita può essere fatta a domicilio, se ci sono problemi di trasportabilità, o ambulatoriale.

L'ADI è gestita dal responsabile terapeutico che è il MMG che coordina e stabilisce le prestazioni infermieristiche. C'è poi l'assistente sociale del Comune coinvolto e gli OSS messi a disposizione dal Comune a seconda delle esigenze. Al modello di ADI base "ADI demenza" si può affiancare a seconda dei casi uno specialista, quali ad esempio un geriatra. Nel caso in cui fosse necessario attivare dei servizi di cure palliative - per problematiche non esclusivamente oncologiche - viene attivata un'ADI ad alta complessità di III livello, con un nucleo base costituito dal MMG e infermiere a cui si associa un medico esperto in cure palliative; per i casi di demenza avanzata il medico palliativista è di norma

un geriatra dell' Unità Operativa (attualmente un solo geriatra della UOC ha il master in cure palliative a cui si affiancheranno altri 2 geriatri nel prossimo biennio).

Il corretto funzionamento della Rete delle Demenze è infine facilitato da un processo, favorito dalla formalizzazione del PDTA interaziendale e dalla definizione di tutti gli attori del processo nelle varie fasi (fase dell'accesso, fase della diagnosi e cura, fase della continuità assistenziale, fase delle cure palliative), ad oggi in itinere, a cui seguirà la informatizzazione dei dati clinici degli assistiti, che vede la realizzazione di uno scambio continuo di dati tra il MMG, i servizi territoriali ed ospedalieri e la centrale della rete stessa.

Gli **obiettivi** assegnati alla struttura si possono riassumere nei seguenti punti:

- 1) Realizzazione di un modello integrato di presa in carico e gestione della persona con demenza e della sua famiglia: in letteratura è stata dimostrata l'efficacia di un approccio integrato alla demenza; tale modalità, definita come Gestione Integrata (in inglese: "Disease management", "Case management", "Chronic care model" o "Continuity of patient care") è stata implementata con buoni risultati nella gestione di altre malattie croniche (quali malattie oncologiche, diabete) e consiste nella presa in carico del paziente e della sua famiglia da parte del sistema dei servizi. La presa in carico prevede l'inserimento del paziente nel PDTA definito dal modello regionale (20) dove, a seconda delle fasi della malattia, il clinico o il CDCD definiscono, in accordo con gli interessati, ed in stretta collaborazione con il MMG ed i servizi territoriali l'intervento più appropriato. Nella gestione integrata il paziente e i suoi familiari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte i servizi specialistici ambulatoriali, i centri diurni, i servizi di assistenza domiciliare, le strutture residenziali, le lungodegenze, l'ospedale. La Gestione Integrata è resa più agevole dall'uso di cartelle cliniche elettroniche, che

permettono la condivisione delle informazioni da parte di tutti gli operatori coinvolti. L'adozione di questo approccio assistenziale sembra essere il più indicato, poiché permette un rallentamento nella progressione della malattia e un miglioramento della qualità di vita per la persona con demenza ed il suo caregiver;

- 2) Uniformità del percorso di accesso, valutazione e gestione del paziente con demenza da parte dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) anche con l'utilizzo di uno strumento informatico condiviso;
- 3) Miglioramento appropriatezza prescrittiva dei farmaci per le demenze (farmaci erogati con nota 85, neurolettici atipici, antidepressivi) e riduzione dell'utilizzo degli psicofarmaci per la gestione dei disturbi comportamentali;
- 4) Potenziamento degli interventi non farmacologici e psicosociali attivando servizi a bassa soglia e coinvolgendo maggiormente le associazioni di volontariato in progetti integrati anche realizzando progetti che permettano un sostegno alla "domiciliarità" il più possibile;
- 5) Miglioramento della appropriatezza di utilizzo dei Centri Diurni e Nuclei residenziali dedicati potenziando la temporaneità ed il turn-over (per far usufruire di questi servizi a più persone possibili che si trovino in questa condizione di bisogno) e sviluppo di un percorso di miglioramento dell'assistenza alle persone con demenza in tutti i servizi, così come previsto dall'accreditamento regionale (DGR 514/2009);
- 6) Revisione dell'accordo con la medicina generale per potenziare l'assistenza a domicilio con coinvolgimento degli infermieri delle cure domiciliari;
- 7) Aumento delle attività di formazione e favorimento della riorganizzazione dell'assistenza nei reparti Ospedalieri maggiormente interessati da ricoveri di persone anziane con demenza;
- 8) Miglioramento dei percorsi di continuità assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie (maggiore coinvolgimento dei Punti unici di accesso socio-sanitari - PUASS distret-

tuali soprattutto nel raccordo ospedale-territorio);

- 9) Miglioramento dell'attività di psicologia nell'ambito delle demenze (neuropsicologia, psicologia clinica e sostegno al caregiver, sostegno e formazione degli operatori, riabilitazione cognitiva);
- 10) Attivazione e monitoraggio del percorso di collaborazione strutturato con il Dipartimento Salute Mentale per la gestione dei casi a maggiore complessità e delle emergenze socio-sanitarie ad essi collegati;
- 11) Sviluppo di una serie di azioni per contrastare lo stigma legato alla malattia e l'isolamento delle famiglie attraverso iniziative di sensibilizzazione dell'intera comunità sui temi e le problematiche determinate dalla demenza che ostacolano la vita giornaliera delle persone con disturbi cognitivi quali la collaborazione in progetti come la Dementia Friendly Community .

Percorso Alzheimer in Regione Lombardia: l'esperienza del Paese Ritrovato a Monza

Nel 2013 in seguito ad una riflessione fatta in Regione Lombardia in merito ai servizi socio-sanitari offerti alla popolazione, sono emersi nuovi bisogni da parte delle persone con demenze e delle loro famiglie che necessitavano di risposte più adeguate.. Come prima risposta a tale necessità è nata la RSA aperta, il cui primo target sono stati proprio i pazienti affetti da demenza e i loro familiari. Sulla scorta di questa nuova ottica di potenziamento delle cure rivolte alle persone con problemi cognitivi, un gestore di servizi socio-sanitari operante sul territorio di Monza (Cooperativa La Meridiana), d'intesa con ATS Brianza, ha elaborato una nuova risposta che si pone a metà tra i servizi residenziali e la assistenza a domicilio. Unica esperienza di questo tipo in Italia, all'atto del suo avvio, si tratta di un progetto che si rifà a esperienze olandesi, successivamente rimodulate e adattate al contesto italiano, fino alla costruzione fisica del villaggio Alzheimer "Il Paese Ritrovato". Come indicato dal nome, la persona con Alzheimer ritrova in questo luogo la dimensione

propria del piccolo paese, con tutti gli edifici tipici inclusi la chiesa, la piazza, i piccoli esercizi commerciali. L'idea nasce nel 2013, nel 2015 viene proposto il primo progetto e a giugno 2018 le porte della struttura sono aperte al primo ospite.

La Regione Lombardia dal 2019 ha inserito i villaggi Alzheimer tra le strutture da finanziare, sperimentalmente, con fondi pubblici, 29 euro al giorno nel caso specifico. La restante parte della retta giornaliera viene integrata dalle famiglie degli ospiti, o dal Comune di residenza in percentuale variabile, e parzialmente ammortizzata da un comitato di donatori attraverso delle campagne di fundraising. Nel corrente anno, i fondi regionali stanziati per questo genere di servizi ammontano a circa 2 milioni di euro, da dividere tra le varie realtà presenti sul territorio. L'obiettivo finale è quello di ridurre la retta giornaliera con l'obiettivo di avvicinare il costo di questa struttura a quella di una qualsiasi altra RSA, i cui costi sono a carico del cittadino.

Il Paese Ritrovato dispone di 64 posti organizzati in appartamenti con nuclei di 8 camere singole, con bagni privati e zona giorno in comune. Le camere private sono personalizzate con i ricordi di ciascun ospite incluso foto dei familiari ed oggetti personali. La composizione del personale è variegata e include OSS, educatori, terapisti occupazionali, uno psicologo e degli animatori con competenze nell'ambito della riabilitazione e rieducazione per il mantenimento delle autonomie. Vi sono infine degli infermieri ed un medico di struttura.

La giornata è basata sullo svolgimento di attività quotidiane organizzate come se ognuno fosse a casa propria: la sveglia, la colazione, e poi si sviluppano delle attività nei vari laboratori. È possibile infatti trovare una bottega dei mestieri, un cineteatro, un salone di bellezza, un giardino per il giardinaggio, un bar etc. Ogni attività viene personalizzata in base alle esigenze del singolo ospite. C'è infine una palestra per lo svolgimento di attività fisica ed un laboratorio chiamato "allenamento". Il villaggio ha una pianta quadrangolare, con le strutture abitative sul perimetro ed al

centro una palazzina dove si svolgono le attività ordinarie e dove si trova la chiesa. In queste attività rientrano anche i familiari che spesso si trasformano in volontari che aiutano i residenti. Ad esempio, li accompagnano al supermercato del Paese Ritrovato, dove è possibile fare piccoli acquisti.

Il Paese Ritrovato fa parte di una rete più vasta di servizi offerti dal Gestore al cittadino con problemi cognitivi e alla sua famiglia che fa capo ad uno Sportello Demenza di Monza. Questi servizi nel complesso facilitano la transizione tra i diversi setting della persona con demenza e offrono counselling specialistico. Di questa rete fanno parte un supporto specialistico ambulatoriale, una RSA aperta, un supporto per l'organizzazione del domicilio, un centro diurno, una RSA e un hospice. Questo percorso rientra di una rete ancora più ampia insistente sul territorio della ATS, che include i servizi sociali comunali, degli sportelli per la fragilità etc. Infine si segnala come vi siano degli accordi informali con l'Azienda Ospedaliera di Monza e San Gerardo per fare in modo di garantire un'esperienza il meno traumatizzante possibile anche durante il transito in ospedale di pazienti con demenza.

L'iniziativa del Paese Ritrovato ha avuto un riscontro positivo tra gli operatori dei servizi territoriali, i MMG e la popolazione. Recentemente, in seguito alla compilazione di un questionario sul gradimento dei servizi offerti, i familiari degli ospiti del Paese Ritrovato hanno giudicato buona o ottima la qualità del servizio offerto nel 90% dei casi.

Il Dipartimento della Fragilità nella ASST di Lecco

In seguito alla riforma del Servizio socio-sanitario Regionale, la Regione Lombardia ha dato il via ad un rimodellamento del sistema della long term care che si basa sui concetti di presa in carico, governo della domanda e continuità assistenziale. Sulla scorta di questi principi, l'ASST di Lecco ha irrobustito il dialogo tra ospedale e territorio attraverso il proprio Dipartimento della Fragilità (DIFRA). Il DIFRA è costituito da due reti, quella della Continuità Clinico-Assistenziale e quella delle Cure Palliative, che afferiscono a questo dipartimento

gestionale con risorse specifiche. Si tratta di reti che nascono non solo dalla risposta a dei bisogni puntuali che si manifestano spesso in occasione di eventi acuti intercorrenti, ma in molti casi si tratta di bisogni che nascono a domicilio e che richiedono una organizzazione che possa gestire la continuità assistenziale secondo la logica del governo clinico del percorso del malato cronico e fragile. Il DIFRA nasce dalla necessità di gestire il percorso di cura che viene auspicato nei nuovi LEA. Ci si riferisce alla necessità di intraprendere dei percorsi integrati, che coinvolgano setting assistenziali sia domiciliari che residenziali, definiti in un percorso che stabilisce la natura del bisogno e in ultimo la definizione di un piano assistenziale integrato individuale. Come tale, il DIFRA ha l'obiettivo di fare una sintesi tra tutte le morbilità del paziente, dei suoi bisogni complessi e di fare corrispondere al bisogno complesso una specifica prestazione, coordinando pertanto le varie figure professionali.

Nella rete delle Cure Palliative sono annoverate attività residenziali di tipo hospice e cure palliative erogate in ospedale tramite attività specialistica ambulatoriale o consulenza in reparto. A questo si aggiunge una grossa fetta dell'attività che riguarda l'attività specialistica svolta al domicilio del paziente. Nell'ambito invece della Rete della Continuità Clinico-Assistenziale vi è l'ADI, come segmento di offerta territoriale, alla quale si aggiunge l'attività di due reparti, a Merate e a Lecco, che ospitano pazienti subacuti/postacuti durante la transizione tra i vari setting assistenziali. La peculiarità del DIFRA è quella di trovarsi collocato fisicamente all'interno dell'ospedale, e da lì orchestrare una serie di attività e servizi che in gran parte verranno poi erogati sul territorio. Fattivamente, si tratta di un vero e proprio "reparto ospedaliero" e la condivisione con le altre unità di uno stesso sistema informativo ICT rappresenta uno degli elementi cardine del buon funzionamento del servizio. Attraverso il SI-DIFRAWEB è possibile infatti raccordare le informazioni che viaggiano sul sistema interno in uso dall'ospedale, e quello in capo alla rete delle cure territoriali. Questo garantisce da un lato la possibilità agli specia-

listi ospedalieri di richiedere l'intervento del DIFRA e allo stesso tempo di verificarne l'avanzamento della pratica, e dall'altro permette di gestire efficientemente le dimissioni protette, la valutazione pre-presa in carico, i PAI stilati per il singolo paziente e le rivalutazioni periodiche, nonché la valutazione degli esiti del percorso di cura ed assistenza. In ultimo la registrazione di tutti questi dati permette la misurazione costante degli indicatori di qualità e l'alimentazione dei flussi informativi aziendali e regionali in merito alle attività assistenziali e alle prestazioni erogate. Al fine di garantire una fluida copertura di tutti gli aspetti generati dalla complessità del paziente cronico, incluso quelli di natura sociale, il mantenimento di un dialogo continuo con i Comuni facenti parte del bacino d'azione del DIFRA, e dei loro uffici preposti all'erogazione di assistenza sociale, risulta essenziale. Ogni qual volta si pone il caso di un paziente ricevente ADI o cure palliative domiciliari con problematiche sociali o assistenziali, l'assistente sociale del DIFRA attiva una serie di puntuali contatti con il Comune di riferimento con l'intento di rendere più efficace la presa in carico del paziente assistito presso il proprio domicilio. Laddove piccoli Comuni non siano in grado di mettere a disposizione questa figura, vi sono degli assistenti sociali del DIFRA che si occupano anche di questo aspetto. Nei Comuni più grandi invece il DIFRA opera in collaborazione con l'assistente sociale comunale soprattutto per quelle situazioni più complesse, come nel caso della nomina di un amministratore di sostegno, o laddove è necessario l'intervento del tribunale. Il recepimento del DIFRA da parte degli specialisti ospedalieri e degli operatori sanitari territoriali viene riferito come ottimo, in virtù della risposta concreta che questo servizio è stato in grado di fornire ad una serie di problematiche complesse, correlate alla cura e assistenza di pazienti cronici e fragili, durante la fase critica della transizione tra i vari setting assistenziali.

La Centrale Unica delle Dimissioni in Basilicata

In Basilicata, ed in particolare nella Provincia di Potenza, negli ultimi anni è stato intavolato un

processo di potenziamento delle cure domiciliari complesse, incluse quelle pediatriche. Ciò è stato realizzato grazie ad una graduale di esternalizzazione dei servizi erogati, con mantenimento di un governo clinico istituzionale. Parte integrante di questa modernizzazione, è stata la messa a punto di un sistema organizzativo volto a risolvere i problemi della ri-ospedalizzazione e dei ricoveri inappropriati, che in sinergia col potenziamento delle cure territoriali, ha portato ad un miglioramento degli indicatori di qualità.

Da notare come la realtà territoriale della Regione Basilicata, caratterizzata dalla presenza di 131 piccoli Comuni, spesso collocati in aree interne e pertanto difficilmente raggiungibili, ha rappresentato una ragione in più per occuparsi della risoluzione di questo problema. La Centrale Unica delle Dimissioni nasce quindi in primis con l'obiettivo di abbattere queste barriere fisiche ed organizzative generatrici di disuguaglianze tra i cittadini. Viene qui descritta la Centrale Unica delle Dimissioni collocata all'interno dell'Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza e presidiata da personale delle Cure Domiciliari dell'ASP di Potenza, che durante l'arco del 2017 ha gestito 400 richieste di dimissione protetta, 241 delle quali esitate in attivazione di ADI e 41 in un trasferimento presso RSA. Nel 2018 le richieste di intervento della Centrale Unica delle Dimissioni sono salite a circa 1000. La Centrale Unica delle Dimissioni è dotata di un cruscotto informatico attraverso il quale giungono le richieste di dimissione protetta da parte dei reparti per acuti. In passato il medico di reparto effettuava una dimissione e indirizzava il paziente al proprio MMG, il quale doveva prendersi carico dell'allocazione sul territorio di questo paziente, venendosi così a creare una disgregazione totale della continuità assistenziale e della presa in carico, caratterizzata da ritardi nell'attivazione dei servizi, disfunzioni nella fornitura di determinati presidi ed ausili e, in ultima analisi, un aumentato rischio clinico per il paziente. Con l'implementazione della Centrale Unica delle Dimissioni, ogni medico dimettente definisce una proposta di dimissione che inoltra alla centrale, dove un case manager

confronta in tempo reale le proposte acquisite con i posti liberi nelle varie strutture territoriali parte della rete. Da notare come la disponibilità di posto letto residenziali sia limitata, al contrario dei servizi di ADI ai quali non viene posto alcun limite. Se in una prima fase le richieste di valutazione provenivano esclusivamente dai reparti, oggi la presa in carico comincia ad essere più precoce e talvolta ha inizio già in pronto soccorso o nel reparto di osservazione breve intensiva. Contestualmente all'arrivo della richiesta, viene eseguita una valutazione olistica del paziente tramite lo strumento di valutazione multidimensionale di terza generazione InterRAI, caratterizzato da un core valido per tutti i pazienti, e da una serie di item specifici a seconda del setting di destinazione individuato. Si tratta di un sistema in continua evoluzione, che vedrà presto l'espansione della copertura anche ad ospedali per acuti più periferici. Questo processo è già in corso ed ha coinvolto ad oggi l'ospedale di Lagonegro, quello di Melfi e quello di Villa D'Agri che hanno una postazione presidiata da personale (ASP) della Centrale Unica delle Dimissioni da dove è possibile accedere al cruscotto unico territoriale.

Il prossimo step prevede l'attivazione di una Centrale Unica delle Dimissioni anche presso l'Ospedale Madonna delle Grazie di Matera appartenente all'altra Azienda Sanitaria lucana (l'ASM).

Le Agenzie Continuità Ospedale Territorio in Toscana

In Toscana, le Agenzie Continuità Ospedale Territorio nascono da una delibera regionale del 2016 per rispondere alle importanti eterogeneità insistenti sul territorio regionale in termini di modalità di dimissione protetta. Vengono definite come strutture di governo della presa in carico delle problematiche complesse, sanitarie e sociali al momento della dimissione ospedaliera che assolvono a tre ruoli fondamentali:

1) funzione di governo; 2) individuazione precoce della complessità; 3) presa in carico e percorsi dedicati. Essendo questa iniziativa figlia di una delibera regionale, tutti i Distretti si sono dovuti adeguare e

hanno dato il via alla propria Agenzia di Continuità. Si tratta di una struttura di tipo territoriale, che afferisce ai distretti ma che ha la sua sede fisica all'interno dei presidi ospedalieri, inclusi quelli universitari, così da avere un contatto diretto con gli ospedali ma allo stesso tempo avere una profonda conoscenza del territorio. Ogni centrale ha una équipe, istituita tramite un decreto di zona che comprende un medico di comunità, l'assistente sociale, l'infermiere, il fisioterapista, il MMG e a richiesta lo specialista per la patologia di riferimento. Il processo prevede che già all'ingresso del paziente in reparto o talvolta in pronto soccorso, nel caso in cui si percepisca una maggiore complessità del paziente, il medico o l'infermiere di reparto, abbia la possibilità di contattare l'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio. L'attivazione avviene tramite compilazione di una scheda che ha una componente medica, una infermieristica e una sociale. Tale scheda di valutazione è unica per tutta la Regione Toscana e può essere compilata online tramite l'impiego di un applicativo dedicato. L'informatizzazione del dato, nella fattispecie, consente l'elaborazione delle informazioni tramite un algoritmo che genera un indice di complessità e tramite la creazione di un case-mix suggerisce per il singolo paziente il migliore percorso post-dimissione possibile. Persiste tuttavia una grande eterogeneità nell'applicabilità di questo sistema. Si prenda ad esempio la città di Firenze, dove vi è un ampio ventaglio di offerta in termini di realtà residenziali e domiciliari assistenziali. In questo caso il sistema sarà maggiormente in grado di identificare il percorso migliore per quel paziente. Nelle realtà più piccole, viceversa, riducendosi le potenziali soluzioni si riduce l'applicabilità dell'algoritmo. Questo sistema è fondamentale per un adeguato governo clinico e assistenziale del paziente complesso, per cui quanto più precocemente si riesce ad attivare, tanto più velocemente si riesce a rispondere ai suoi bisogni, definendo la intensità della presa in carico e stabilendo un percorso personalizzato tenendo conto delle risorse offerte dal territorio. Il MMG gioca un ruolo cardine in tutto questo, conoscendo a fondo la storia clinica e

il contesto socio-familiare del paziente, e facendo parte integrante dell'équipe operante nella Agenzia di Continuità. Il suo coinvolgimento è quindi immediato e facilita la sua attiva partecipazione alla definizione del piano assistenziale personalizzato del paziente. Il MMG sarà il principale attore una volta effettuato il trasferimento sul territorio, sarà colui che visiterà il paziente e che ne gestirà la terapia. Questo sistema funziona adeguatamente anche grazie al fatto che in Toscana sono stati istituiti i Dipartimenti Aziendali di Medicina Generale, formati da tutti i coordinatori delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), ovvero aggregazioni di MMG e di continuità assistenziale che governano tutti gli aspetti professionali di un gruppo di MMG (circa 20-25 professionisti), con una condivisione di obiettivi e di metodologia di lavoro.

Le Residenze Aperte in Liguria

La Strategia Nazionale per le Aree Interne è una politica nazionale con una forte valenza locale, che opera per promuovere la ricchezza e la diversità conservata nei luoghi più remoti del Paese, migliorando la qualità dei servizi ai cittadini e stimolando la capacità delle persone che vivono in queste aree di immaginare e realizzare nuovi percorsi per l'innovazione e il cambiamento. Le Aree Interne costituiscono circa tre quinti dell'intero territorio nazionale. Da nord a sud sono estremamente diversificate tra esse e al loro interno. E tuttavia presentano caratteristiche simili, grandi ricchezze naturali, policentrismo, distanza dai grandi agglomerati urbani e dai centri di servizi, potenzialità di sviluppo coniugando innovazione con tradizione. Per il rilancio e la valorizzazione delle Aree Interne è necessario che i Comuni, per lo più piccoli o molto piccoli, superino i loro limiti, guardando oltre i propri confini e lavorando a forme di gestione associata dei servizi offerti alla cittadinanza, partendo dai servizi per la salute, l'istruzione, la mobilità, la tutela e valorizzazione del territorio. La Regione Liguria aderisce alla Strategia Nazionale Aree interne per progetti di prevenzione allo spopolamento delle aree non costiere della Liguria. La particolare conformazione

della Liguria necessita di interventi programmati su più fronti per incontrare le esigenze di territori, delle imprese e degli abitanti. Dallo sviluppo della connettività all'implementazione dell'energia sostenibile, dagli interventi per sostenere l'invecchiamento attivo, anche e soprattutto nelle zone rurali, al sostegno delle imprese insediate spesso piccolissime come le botteghe. Il territorio della Liguria, estremamente eterogeneo, è caratterizzato da numerose zone alpine difficilmente raggiungibili. Queste caratteristiche orogeografiche spiegano la difficoltà da sempre incontrata nell'erogare servizi di Cure Domiciliari adeguati e sostenibili. I finanziamenti della Strategia nazionale Aree Interne, hanno consentito la nascita di alcune sperimentazioni volte ad ovviare alcune delle limitazioni strutturali esistenti in termini di servizi socio-assistenziali territoriali. Con il termine Residenza Aperta si intende prefigurare la possibilità, per le strutture residenziali (RSA e Residenze Protette per anziani) presenti sul territorio di intraprendere un percorso di autorizzazione ed accreditamento e di erogare ulteriori servizi e prestazioni a persone anziane e/o in condizioni di fragilità con l'obiettivo di:

- 1) Mantenere la persona al domicilio;
- 2) Sostenere il care giver nella sua funzione di cura;
- 3) Garantire interventi e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, specialistiche, infermieristiche e riabilitative, assistenziali e tutelari, educative, aprirsi all'utente offrendo i propri servizi e spazi, accoglienza diurna, attività fisica adattata, bagno assistito, attività socializzanti e di animazione;

E' inoltre prevista la possibilità di accoglienza residenziale in continuità con il MMG e la rete sanitaria dei servizi per la gestione degli aggravamenti di pazienti con patologia croniche /multimorbidity, per le Residenze in possesso dei requisiti è possibile accogliere pazienti per la stabilizzazione del disturbo cognitivo. I servizi e le prestazioni che la Residenza Aperta, oltre all'ospitalità residenziale, può fornire tramite l'impiego di proprio personale, sono descritti in una deliberazione regionale di aprile 2019³⁹.

Le strutture residenziali presenti nei territori dell'entroterra interessati alla sperimentazione, rappresentano molto spesso l'unico presidio sociosanitario in zone molto estese caratterizzate da piccoli Comuni con numerose frazioni, isolamento delle unità abitative, talvolta difficili da raggiungere, percentuale di over 65 mediamente intorno al 35%. Il lavoro condotto fin qui nell'ambito della progettazione Aree Interne, in termini di analisi del contesto e della domanda espressa e potenziale, ha evidenziato da un lato la limitata presenza di servizi sul territorio e dall'altro la mancanza di efficaci processi di presa in carico globale. Queste aree sono, infatti, soggette a spopolamento progressivo proprio perché non appena i bisogni sociosanitari delle singole persone e famiglie si intensificano, non trovano "vicino" risposte articolate che vadano dall'aiuto più semplice agli interventi di cura più intensivi. Solo il mix di servizi di tipo sociale, assistenziale, sanitario e riabilitativo, organizzati in modo da garantire vicinanza relazionale e percorsi di accompagnamento, può rappresentare una risposta "locale" capace di arginare l'emigrazione da questi territori e di incentivarne il ri-popolamento.

Il mantenimento a domicilio delle persone anziane fragili e comorbide costituisce uno degli obiettivi per garantirne la migliore qualità di vita rispettando, nel contempo, la sostenibilità economico-finanziaria del Servizio Sanitario in quanto cure domiciliari appropriate riducono gli accessi al pronto soccorso, i ricoveri impropri e ritardano i tempi di inserimento in strutture residenziali.

Rispondere al bisogno di cure domiciliari partendo da realtà presenti e radicate sul territorio, consente di erogare risposte appropriate, in tempi brevi attraverso un modello di rete locale che vede l'integrazione dei diversi professionisti (MMG, Infermiere di famiglia, servizi sociali, infermieri, fisioterapisti e OSS) con un modello di presa in carico che riduce i tempi di spostamento ottimizzando l'utilizzo della risorsa umana e migliorando la capacità di risposta al bisogno. La Residenza Aperta costituisce

³⁹ Deliberazione n. 290 del 12.04.2019 Avvio sperimentazione modello "Residenza Aperta".

un importante nodo della rete di assistenza che si connette con gli altri interlocutori sanitari e sociali operando in modo integrato. Utilizza le tecnologie informatiche per condividere in rete le informazioni con i servizi e gli operatori coinvolti nel piano di assistenza ed ottimizzare i processi di cura. La sperimentazione della Residenza Aperta va di pari passo con lo sviluppo della figura dell'infermiere di famiglia e comunità (IFEC), che rappresenta il case manager dell'anziano, garantisce la continuità assistenziale e la coerenza del Piano di Assistenza Individuale (PAI) rispetto al contesto, alla vita e alle condizioni della persona. La situazione di partenza descritta offre alle strutture l'opportunità di trasformarsi in play-makers nell'ambito della filiera per le fragilità sviluppando, con la Residenza Aperta, la contiguità tra servizi residenziali, servizi domiciliari e altri servizi innovativi in un rapporto di partnership pubblico-privato volta a sostenere a casa il più possibile le persone. I sottoprogetti riguardanti la salute sviluppati all'interno del progetto Aree Interne vertono sull'introduzione dell'Infermiere di Famiglia e Comunità, sulla residenzialità aperta, sull'implementazione di servizi di telemedicina (come ad esempio E.C.G. e spirometrie effettuabili in loco e a domicilio con refertazione a distanza in tempo reale), potenziamento delle attività di specialistica ambulatoriale, interventi finalizzati a favorire gli spostamenti degli utenti anziani che necessitano di fruire di prestazioni sociosanitarie non domiciliari. La prima sperimentazione di Residenza aperta è iniziata a maggio 2019 nell'area interna di Antola Tigullio e sarà prossimamente estesa all'area di Beigua S.O.L., Valle Arroscia e Val di Vara.

Le Reti di Cure Palliative in Liguria

In Liguria, a partire dal 2018 è stato avviato un progetto di ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative⁴⁰ – che ha coinvolto i diversi setting assi-

stenziali – per rispondere alla necessità di disporre di un modello socio-assistenziale flessibile e capillare, capace di garantire la continuità di cura e assistenziale e per ridurre il numero di ospedalizzazioni ed accessi al pronto soccorso inappropriati. La Regione Liguria ha definito il modello organizzativo della Rete Regionale di Cure Palliative definendo quale obiettivo generale della rete stessa quello di promuovere e garantire che Cure Palliative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutte le cinque Aziende Sociosanitarie Liguri della Regione (Rete Metropolitana e Reti Locali di Cure Palliative).

La ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria prevede l'istituzione, presso la Direzione Sociosanitaria dell'Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.), del Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative con compiti di organizzazione e promozione dello sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative, di monitoraggio delle loro attività, in coerenza con quanto indicato dall'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni il 16 dicembre 2010 e dall'Intesa del 25 luglio 2012, anche al fine di garantire maggiore uniformità delle procedure a livello regionale, adottando altresì strumenti operativi condivisi. Il progetto prende avvio nel 2019 con una delibera regionale⁴¹ che ne sancisce i principi, attualmente in fase di implementazione. Gli indirizzi per la presa in carico sul territorio per la persona in condizioni di cronicità complesse avanzate con bisogni di cure palliative sono stati individuati dal Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative suddetto, costituito dalla Direzione Sociosanitaria dell'Azienda Sanitaria Ligure (A.Li.Sa.), da un referente di ogni Azienda Sociosanitaria Ligure, da un referente per la medicina generale, da un rappresentante dei pediatri di libera scelta e da un rappresentante del Centro Specialistico di

⁴⁰ Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23.05.2018 "Ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 'Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore' e i successivi atti attuativi".

⁴¹ Deliberazione di A.Li.Sa. n. 29 del 30/01/2019 che approva gli "Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative".

riferimento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche.

Gli indirizzi riguardano in particolare alcuni momenti cardine del processo di presa in carico:

- 1) L'eleggibilità, che viene valutata tramite lo strumento NECPAL CCOMS-ICO Tool (Necesidades Paliativas) e, nel caso di pazienti oncologici, tramite l'utilizzo abbinato del NECPAL e del Palliative Performance Scale (PPS). In base ai risultati ottenuti la persona viene segnalata o meno alla Rete per una presa in carico. La precocità della segnalazione, assieme all'utilizzo di strumenti di valutazione validi, è uno degli elementi che caratterizzano questo percorso;
- 2) La segnalazione può avvenire in seguito ad una dimissione protetta, dal medico palliativista o dal nucleo di assistenza temporanea. La segnalazione può essere anche fatta da un medico specialista, da un MMG, da parte dei Servizi Sociali o dal PUA e ha luogo tramite compilazione, presto informatizzata, di una scheda di attivazione dedicata;
- 3) La valutazione multidimensionale, che tiene conto dei bisogni clinici, assistenziali, sociali e spirituali dell'assistito, deve essere eseguita in modo dinamico e continuo durante tutto l'episodio di presa in carico e da essa scaturirà un PAI;
- 4) La rivalutazione del bisogno, che si configura come un altro momento caratterizzante la presa in carico, dal quale scaturisce una rielaborazione del piano assistenziale;
- 5) La chiusura della presa in carico, che implica la valutazione degli esiti delle cure, dell'appropriatezza, dell'equità e della sostenibilità.

A seguito di una segnalazione viene eseguita una visita da parte dell'équipe di Cure Palliative e entro 24-48 ore lavorative (massimo 72 ore se giorni festivi). Nel caso di effettiva necessità, e valutati i bisogni, si compila un PAI e si seguirà paziente e famiglia dal punto di vista dell'assistenza fino alla fine

del percorso con il supporto anche al lutto. Come anticipato, l'iniziativa coinvolge diversi Servizi e setting assistenziali che costituiscono le Reti Locali di Cure Palliative che includono le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP), gli hospice ed i servizi ambulatoriali. La funzione principale della Rete Locale di Cure Palliative e attraverso i suoi nodi, è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia, garantendo l'assistenza in tutti i setting (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la continuità di cura. Tra gli altri aspetti, la normativa regionale introduce i Manuali di Autorizzazione e Accreditamento⁴² che hanno disciplinato i requisiti per l'autorizzazione e l'accredimento anche per le Cure Palliative domiciliari e l'hospice, e la definizione delle tariffe per le strutture accreditate convenzionate seguendo un sistema di premialità che non si applica quando il paziente decede in ospedale o se va incontro a frequenti ricoveri impropri⁴³. Tale modello di tariffazione intende valorizzare gli interventi di équipe per alcuni indicatori del percorso di presa in carico, in particolare il completamento del percorso del paziente interamente all'interno della rete di Cure Palliative.

L'attivazione rapida dell'Amministratore di Sostegno in Liguria

Sempre più spesso, a causa di malattie degenerative o severamente condizionanti le capacità cognitive di un individuo, ci si imbatte nella difficoltà di identificare un Amministratore di Sostegno in grado di prendere delicate decisioni in luogo del paziente. Questo fa sì che la richiesta di un amministratore di sostegno, caratterizzata da una serie di lungaggini burocratiche, vada ad incidere sulla durata della degenza prolungandola, esponendo così il paziente ad un aumentato rischio clinico e

⁴² Legge Regionale n. 9 del 11 maggio 2017 "Norme in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali pubbliche e private" e la relativa procedura di cui alla Delibera di Giunta Regionale n. 1188 del 28 dicembre 2017 "Approvazione documenti in materia di autorizzazione al funzionamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali: elenco tipologie strutture, requisiti e procedure per l'autorizzazione" e ss.mm.ii."

⁴³ Deliberazione di Giunta Regionale n. 1127 del 21/12/2018 "Definizione delle tariffe per le attività di Cure Palliative Domiciliari".

determinando un inutile consumo di risorse. Da qui l'idea che un'attivazione precoce e la definizione di un percorso più snello per la nomina di un amministratore di sostegno possa migliorare la qualità delle cure erogate. Il Liguria, sulla base della normativa nazionale risalente al 2004, nel 2016 è stata implementata la Rete Regionale sull'Amministrazione di Sostegno⁴⁴ che ha coinvolto l'Azienda Sanitaria Ligure (A.Li.Sa.), i Tribunali della Regione Liguria, i servizi sociali, sociosanitari, sanitari e il terzo settore, attraverso la costituzione di tre gruppi di lavoro il cui scopo è stato:

- 1) La costituzione di un elenco regionale degli amministratori di sostegno;
- 2) L'implementazione, nell'ambito del Progetto PON Governance promosso dal Ministero della Giustizia, di Uffici di Prossimità quali punti di contatto per l'integrazione socio-sanitario-giuridica;
- 3) La definizione e sperimentazione di linee di indirizzo metodologico finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sanitari rispetto all'istituto dell'amministratore di sostegno.⁴⁵

Quest'ultimo sottogruppo di lavoro ha portato alla definizione di tre differenti procedure per il collegamento e l'integrazione tra Ospedale, Tribunale e Servizi Territoriali a tutela delle persone fragili e a garanzia della loro massima autodeterminazione. Le linee di indirizzo si articolano in una prima parte che tratta di "Consenso e informazione", anche alla luce della recente Legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di

trattamento" entrata in vigore il 31/01/2018 ed una seconda parte che distingue tra procedura ordinaria, procedura straordinaria urgente e procedure in dimissione protetta. Un elemento innovativo di questo progetto è stato, oltre alla definizione delle procedure, la definizione dei tempi di risposta del Giudice Tutelare (es. entro i 5 giorni dalla richiesta nel caso di dimissioni protette). Un altro elemento fondamentale è stato la nomina di un amministratore di sostegno provvisorio con mandato esplorativo. Questo amministratore viene scelto tra un pool di professionisti capaci di dare risposte in tempi brevi. All'interno degli ospedali queste figure collaborano con i NATT (nuclei assistenza tutelare temporanea), che si occupano delle dimissioni protette, per tutto ciò che riguarda le procedure di loro competenza, come da mandato del Giudice Tutelare, al fine di definire un progetto individualizzato di assistenza, stabilendo un percorso che sia sostenibile a lungo termine. All'interno del documento è possibile infine trovare un focus sull'analisi dei percorsi del paziente anziano e psichiatrico. Viene ovviamente anche previsto un raccordo tra l'Ospedale, il Tribunale ed il Territorio. L'implementazione di questi nuovi percorsi è nata con una sperimentazione pilota sul territorio metropolitano avviato tramite protocollo di intesa a febbraio 2019. Sono attualmente in corso una serie di incontri volti a valutare le attività svolte e a discutere l'estensione di questo modello a tutto il territorio della Regione, coinvolgendo tutte le Aziende Sanitarie e Sociosanitarie.

⁴⁴ Deliberazione di Giunta Regionale n. 1074/2016 "Linee operative sull'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno ai sensi della Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2".

⁴⁵ Deliberazione di A.Li.Sa n. 198 del 30/07/2018 "Amministrazione di Sostegno e realtà ospedaliera: linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno".

Ringraziamenti

Si ringraziano per la preziosa collaborazione

Roberto Amici
Comitato di partecipazione dell'IRCCS INRCA

Tiziana Bacelli
Servizio Mobilita' sanitaria, gestione del sistema informativo sanitario e sociale. Osservatorio epidemiologico regionale, Regione Umbria

Christian Barillaro
UOSA Cure Palliative - Centrale di Continuita' Assistenziale, IRCCS Policlinico "A. Gemelli", Roma

Serena Battilomo
Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica del Ministero della Salute

Mariadonata Bellentani
Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della Salute

Moira Berti
Ufficio dimissioni Protette Azienda Ospedaliera di Perugia

Imma Cacciapuoti
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Assessorato Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna

Giorgio Casati
Direttore Generale ASL di Latina

Silvano Casazza
Direttore Generale ATS Brianza

Paola Casucci
Servizio Mobilita' sanitaria, gestione del sistema informativo sanitario e sociale. Osservatorio epidemiologico regionale, Regione Umbria

Giovanni Vito Corona
UOC Oncologia Critica Territoriale Cure Domiciliari e Palliative di Potenza

Elena Di Tondo
Dirigente Medico Staff Direzione Sanitaria ASUR Marche

Andrea Donatini
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Assessorato Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna

Gianni Donigaglia
Direzione Zona Distretto Elba

Andrea Fabbo
Direttore UOC Geriatria - Disturbi Cognitivi e Demenze, Dip. Cure Primarie, AUSL Modena

Claudio Lazzari
Direzione Centrale Operativa Ospedale Territorio ASL Roma 1

Elisa Lidonnici
Area Sociosanitaria, Sistema Sanitario Regionale della Liguria (Alisa)

Rosanna Mariniello
Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della Salute

Daniela Mortello
Area Sociosanitaria, Sistema Sanitario Regionale della Liguria (Alisa)

Isabella Roba
Area Sociosanitaria, Sistema Sanitario Regionale della Liguria (Alisa)

Elisabetta Santori
Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica del Ministero della Salute

Gianlorenzo Scaccabarozzi
Direttore Dipartimento Fragilita' e Rete Locale Cure Palliative, ASST Lecco

Alessandro Stefani
UOSD Centro Parkinson, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Tor Vergata, Roma

Nadia Storti
Direttore Sanitario ASUR Marche

Giancarlo Tesone
Direzione Distretto 6, ASL Roma 2, Roma

Andrea Urbani
Direttore Generale, Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute

Giuseppe Viggiano
Direttore Generale, Direzione Generale della Digitalizzazione del Sistema Informativo sanitario e della Statistica del Ministero della Salute

Anna Zoppegno
Direzione Centrale Operativa Ospedale Territorio ASL Roma 1



Sistema Atl@nte è un'idea che si è evoluta in modello organizzativo e poi in sistema informatico di supporto. Un'idea di come ci piacerebbe funzionassero i servizi se fossimo noi o un nostro caro a doverne fruire. Di come vorremmo essere trattati durante la cura: con professionalità, empatia, rispetto, comfort e senza spreco di risorse pubbliche. Nulla di trascendentale quindi, potremmo definirlo quasi buon senso.

Il modello organizzativo conseguente a quest'idea cerca di fare in modo che l'organizzazione che eroga il servizio possa plasmarsi costantemente alle esigenze delle persone assistite. Ovviamente per essere capaci di esprimere professionalità, empatia, rispetto, senza spreco di risorse occorre imparare a rilevare queste "esigenze" attraverso strumenti di valutazione e screening appropriati, fiduciosi che tutto questo porterà ad un miglioramento della qualità senza un reale incremento di costi.

Su quest'idea abbiamo lavorato per 25 anni con un gruppo eterogeneo di professionisti che hanno disseminato l'idea e il modello in organizzazioni pubbliche e private italiane aperte all'innovazione e al cambiamento. Organizzazioni che ovviamente hanno contribuito loro stesse a farci affinare tale idea e ci hanno stimolato nel tramutarla in un modello organizzativo, in servizi consulenziali e formativi e in soluzioni informatiche uniche nel loro genere per completezza e capacità di realizzare un concreto modello di governance del territorio.

Diverse sono le esperienze delle organizzazioni con cui abbiamo lavorato in questi anni. Alcune delle più recenti nel contesto italiano riguardano gli effetti dell'uso di strumenti integrati per la continuità delle cure. Presso la ASST di Lecco, ad esempio, il percorso di continuità delle cure ha

raggiunto il suo massimo livello di compimento. Il sistema prevede un'integrazione tra Ospedale e territorio che permette di attivare il territorio senza duplicazione di caricamento di dati. La soluzione consente attraverso l'uso di strumenti di screening specifici (dotati di algoritmi proprietari) quali NecPal e interRAI Contact Assessment, di aiutare l'operatore nell'individuazione: della migliore collocazione possibile per l'utente; dell'urgenza di attivare nuovi servizi; dell'urgenza di procedere ad approfondimenti clinici per massimizzare i benefici per l'utente del servizio. Il sistema rende anche disponibili indici prognostici e di carico assistenziale per una coerente attivazione in ambito di Cure Domiciliari.

Un altro interessante esempio è rappresentato dalla Regione Basilicata, dove si è avviata una "rivoluzione" sul sistema informativo territoriale (con impatti anche sull'organizzazione), testimoniata dalla Menzione speciale per il progetto Innovazione Sanitaria Digitale e Telemedicina nelle Aziende Sanitarie del Sud Italia, dove tutti i servizi di territorio useranno la medesima piattaforma, ovviamente differenziata per setting rispetto agli strumenti di valutazione. Nel percorso di continuità delle cure, gli stessi strumenti di screening usati in dimissione da Ospedale saranno adottati anche dai Medici di Famiglia per valutare le persone eleggibili ad un percorso di cure domiciliari o di cure domiciliari palliative, nonché per l'individuazione delle persone da inserire in attività programmata. In questo modo il territorio finalmente risulterà veramente integrato.

www.sistematlante.it
www.studiovega.it
www.sistmachess.it



Il Gruppo Air Liquide, nel settore Healthcare, è presente in più di 35 paesi ed eroga i suoi servizi homecare a più di 1.600.000 pazienti nel mondo.

In Italia, il Gruppo Air Liquide opera nell'ambito delle cure e dei servizi sanitari a domicilio attraverso VitalAire e Medicasa che, avvalendosi di una propria rete capillare estesa a tutto il territorio nazionale, offrono la possibilità di gestire la presa in carico del paziente cronico e fragile grazie ad un'ampia gamma di servizi per conto dell'ASL e secondo le necessità del paziente.

Medicasa, nata nel 1993, è specializzata nella progettazione ed erogazione di Cure Domiciliari e collabora con le ASL italiane principalmente per il servizio ADI (Assistenza Domiciliare Integrata). Tale servizio consente alla persona di continuare a vivere tra i propri cari in una fase della vita dove la malattia e il declino funzionale sono dominanti e garantisce, a seguito di un episodio di acuzie, l'adeguata continuità assistenziale nel percorso di dimissione, contribuendo all'integrazione ospedale-territorio. Medicasa opera in tutta Italia e si avvale di oltre 1.600 operatori sanitari

tra infermieri, medici specialisti, fisioterapisti, logopedisti, psicologi ecc. per offrire, oltre all'ADI in sinergia con VitalAire, un'ampia gamma di servizi al domicilio: Supporto alla Ventiloterapia, alle Apnee del Sonno, Ossigenoterapia e Nutrizione Artificiale; Ospedalizzazione Domiciliare e Programmi educazionali infermieristici di supporto alle terapie. Medicasa eroga annualmente visite al domicilio a più di 38.000 assistiti, effettuando circa 1.700.000 prestazioni sanitarie.

Medicasa sempre attenta all'innovazione, ha deciso di adottare strumenti digitali innovativi per la gestione dei dati sanitari e organizzativi necessari per garantire un servizio migliore ai pazienti in ADI. La condivisione di informazioni in rete aiuta a rendere sistematiche le fasi di presa in carico e gestione dell'assistito, massimizzando la qualità, l'efficacia, l'efficienza e la sostenibilità dell'assistenza erogata.

www.medicasa.it
www.vitalaire.it



OSA - Operatori Sanitari Associati - è una cooperativa attiva nel campo dell'assistenza sanitaria e sociale dal 1985. Fondata in Roma e con sedi operative attive in tutto il Lazio e in diverse regioni d'Italia, è oggi un principale player nel campo dell'assistenza domiciliare sanitaria ma, nel tempo, è stata capace di diversificare la tipologia dei servizi offerti operando anche nell'ambito della residenzialità per anziani e disabili, nel settore specialistico della riabilitazione, nei servizi socioassistenziali ed educativi e nella erogazione di servizi assistenziali all'interno di importanti aziende ospedaliere.

OSA opera da oltre trent'anni nell'ambito dell'assistenza primaria, al fianco del Sistema Sanitario Nazionale o in regime privato, stabilendo un legame con il territorio e preservando un rapporto equilibrato con le istituzioni pubbliche. L'azione della cooperativa è ispirata ai principi fondanti del movimento cooperativo mondiale e si riconosce nei valori di solidarietà, mutualità, democraticità, impegno e spirito comunitario.

La cooperativa è presente in 6 regioni diverse (Lazio, Abruzzo, Sicilia, Sardegna, Puglia e Lombardia) dove con più di 3.800 soci si prende cura di circa 44.000 assistiti, offrendo una dimensione lavorativa ed associativa caratterizzata da correttezza, professionalità e partecipazione democratica. I rapporti contrattuali che regolano l'assistenza derivano da percorsi di partecipazione a procedure di evidenza pubblica oppure, nelle Regioni in cui la normativa è stata recentemente rinnovata (Lombardia, e, in itinere, Lazio e Sicilia), da percorsi

di Accreditamento istituzionale.

Partendo dall'esperienza inizialmente maturata in ambito domiciliare con i malati di AIDS, OSA offre oggi ai propri utenti, spesso pazienti ad elevata complessità clinica, un'assistenza completa e di elevato livello grazie anche allo sviluppo in proprio di sistemi informativi web-based che garantiscono pianificazione e monitoraggio dell'attività e consentono la gestione integrata dei vari servizi, oltre a fornire un controllo di qualità a disposizione delle Aziende committenti, dei medici curanti e degli utenti stessi.

Il confronto costante con le istituzioni nazionali e regionali ed i rapporti strutturali con le principali Università e con gli Istituti di ricerca, hanno consentito alla cooperativa di maturare una consistente esperienza nella gestione integrata dei pazienti complessi e multiproblematici, utilizzando strumenti di Valutazione Multidimensionale validati nei diversi setting assistenziali in cui opera (ADI, Residenze, Ospedali, Centri Diurni).

È proprio nello sviluppo della Transitional Care, intesa come presidio strutturato delle fasi di passaggio fra i diversi setting assistenziali, che la cooperativa intende investire nei mesi e negli anni a venire, ponendosi nei confronti delle Regioni, delle Aziende Sanitarie e dei Distretti come partner esperto ed affidabile nella gestione integrata di servizi di Assistenza Primaria.

www.osa.coop



Il settore della sanità è in piena evoluzione soprattutto nel farsi carico dell'intero percorso di cura del paziente. Per continuare a svolgere un ruolo da protagonista, l'industria farmaceutica ha bisogno di ampliare la sua offerta associando trattamenti medici e servizi personalizzati e facendosi promotore di iniziative in partnership con i principali interlocutori del SSN.

Servier è una società farmaceutica internazionale indipendente, governata da una fondazione non-profit, con sede in Francia. Presente in 149 paesi con circa 22.000 collaboratori, ha sempre dato priorità alla ricerca su cui investe il 25% del suo fatturato (€4,176mld nel 2017/18).

Per superare con successo le nuove sfide tecnologiche, industriali e commerciali, Servier sta sviluppando una politica dinamica di collaborazioni: sono 50 le partnership in tutto il mondo, con cui condividere i propri obiettivi di ricerca, sviluppo e licensing.

L'expertise e l'eccellenza di 2200 ricercatori sono stati messi al servizio della ricerca su 33 molecole in 5 aree terapeutiche: malattie cardiovascolari, diabete, oncologia, malattie immunoinfiammatorie e neuropsichiatria.

In particolare, per rispondere ai bisogni sempre crescenti dei pazienti, Servier ha fatto dell'oncologia una delle aree prioritarie per la sua politica di ricerca e sviluppo (R&S) che raggiungerà circa il 50% degli investimenti in due anni.

In Italia il Gruppo è rappresentato dagli anni '70 da due filiali commerciali, Servier Italia e Istituto Far-

maco Biologico Stroder. La terza società del Gruppo, l'Istituto di Ricerca Servier (IRS), fondato a Roma nel 1982, è ormai una realtà consolidata con un impegno costante per lo studio di nuove molecole in tutte le fasi di sviluppo clinico. Più di 500 centri universitari ed ospedalieri sono stati attivati per reclutare circa 5.000 pazienti nelle nostre sperimentazioni.

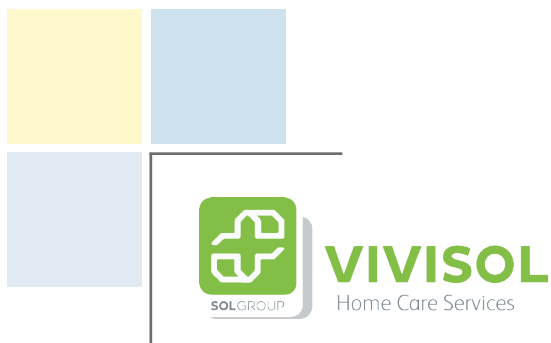
La visione del Gruppo Servier nel mondo è rappresentata da cinque obiettivi principali.

- Posizionare il paziente e l'innovazione al centro di tutte le sue azioni.
- Promuovere l'impegno individuale e collettivo.
- Garantire la propria indipendenza e la capacità di investimento a lungo termine.
- Essere una Società di portata globale.
- Attraverso le proprie azioni, contribuire a trasferire alle generazioni future un mondo che garantisca l'accesso a un'assistenza sanitaria di qualità per tutti.

Per questo siamo vicini a quei progetti istituzionali che mettono al centro il bisogno di salute dei pazienti, con particolare riguardo alla presa in carico dei cronici affetti da patologie cardiovascolari – che presentano oggettive difficoltà ad essere aderenti al percorso di cura definito dal medico curante - e di quelli con patologie ematologiche e oncologiche in linee avanzate di terapia.

www.servier.com

www.servier.it



Vivisol è da oltre 30 anni leader in Italia e in Europa nel settore Homecare. Fa parte del Gruppo SOL, nato a Monza nel 1927, e grazie alla sua capillare presenza in 28 Paesi nel mondo assiste quotidianamente oltre 400.000 pazienti, garantendo un servizio a 360° pensato sullo specifico bisogno terapeutico.

Le cure domiciliari, oltre all'insieme dei trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi erogati da Vivisol in regime di ADI e Cure Palliative, comprendono servizi e tecnologie life support imprescindibili per la permanenza a domicilio di pazienti clinicamente complessi e spesso in condizioni di fragilità.

Le principali terapie che Vivisol garantisce a domicilio sono l'ossigenoterapia a lungo termine, la ventilazione meccanica (invasiva e non invasiva), la nutrizione artificiale, servizi di telemedicina, la dialisi domiciliare e il trattamento delle apnee del sonno. In Italia Vivisol ha in carico circa 100.000 pazienti e nel corso del 2018 ha erogato oltre 800.000 prestazioni e servizi per conto del Servizio Sanitario Nazionale.

Grazie alla domiciliarizzazione dei trattamenti life support resa possibile da Vivisol, oltre ai benefici sulla propria salute, il paziente gode di una miglior qualità di vita con la sicurezza di essere seguito 365 giorni all'anno, 24 ore su 24. Inoltre, al Sistema Sanitario viene garantita una sensibile riduzione di costi dovuti ad accessi impropri al pronto soccorso e ai ricoveri ospedalieri, con ricadute positive anche sulle liste d'attesa.

Vivisol è anche un pioniere dell'innovazione tecnologica applicata all'assistenza domiciliare grazie alle collaborazioni con i principali centri di ricerca e sviluppo a livello mondiale. Nel 2017 Vivisol ha lanciato sul mercato Europeo Resmon Pro Diary, un dispositivo innovativo sviluppato da una spin-off del Politecnico di Milano in grado di identificare precocemente le riacutizzazioni della BPCO grazie al quale è possibile intervenire preventivamente ed evitare inutili ricoveri e complicazioni cliniche.

www.vivisol.it



Vree Health Italia è un'azienda specializzata nella progettazione, sviluppo e commercializzazione di servizi e soluzioni di Connected Health.

La nostra missione è dare «più vita alla vita» offrendo servizi innovativi, basati sull'evidenza scientifica, che possano migliorare la qualità di vita e la salute delle persone.

Le nostre soluzioni consentono di generare:

VALORE: la persona al centro. Offriamo soluzioni disegnate attorno alla persona. Un VALORE sociale, clinico ed economico comprovato da evidenze scientifiche.

SOSTENIBILITÀ: la Salute come ricchezza. Offriamo servizi per migliori cure ad un minor costo

complessivo per l'individuo ed il sistema sanitario

INNOVAZIONE: Connected Health, il nuovo paradigma. Ci occupiamo di Salute con rigore etico e scientifico, impiegando competenze e tecnologie di eccellenza per l'innovazione nei modelli di gestione della Salute.

Vree Health offre ad oggi 3 soluzioni:

Chronic Plus®: servizi a supporto della presa in carico della cronicità

Doctor Plus®: servizi per il monitoraggio della salute

Doctor Plus® Analysis: servizi di diagnostica e monitoraggio dello stato di salute

www.vree.it



ITALIA LONGEVA
 RETE NAZIONALE DI RICERCA SULL'INVECCHIAMENTO E LA LONGEVITA' ATTIVA



www.italialongeva.it

SI RINGRAZIANO PER IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE

