

Organismo Toscano per il Governo Clinico – Gruppo di lavoro Cronicità
“Modello terapeutico assistenziale per la presa in carico del paziente con malattia cronica secondo quanto declinato dal piano nazionale della cronicità”

**Organismo Toscano per il Governo Clinico
Coordinatore prof. Stefano Grifoni**

**Documento regionale di un gruppo di lavoro
coordinato dal dr. P. Dattolo**

“Modello terapeutico assistenziale per la presa in carico del paziente con malattia cronica secondo quanto declinato dal piano nazionale della cronicità”

Composizione del Gruppo di lavoro

Pietro Dattolo, Sergio Baglioni, Stefano Bombardieri, Luciano Gabbani, Pamela Gallo, Giulia Innocenti Bruni, Paolo Cecchini Fabio Marra, Monica Milla, Gabriele Siciliano, Serafina Valente, Teresa Lunghi, Bernardo Salani, Alessandro Toccafondi

Indice

Gruppo di lavoro.....	3
Documento generale.....	4
Premessa	4
Obiettivi.....	6
Metodologia e modalità operative:.....	7
Strutture di cronicità.....	7
Realizzazione di specifici PDTA o documenti di indirizzo.....	8
Risultati attesi.....	9
Aspetti psicologici e Pianificazione Condivisa delle Cure nelle malattie croniche..	10
Medicina generale: modello assistenziale "patient oriented" per la presa in carico dei pazienti affetti da patologia cronica.....	15
Documenti di indirizzo.....	25
Introduzione ai documenti di indirizzo.....	25
Malattia renale cronica.....	30
Insufficienza Cardiaca Cronica (Scompenso cardiaco).....	42
Malattie reumatiche croniche.....	50
Malattie neurologiche croniche.....	63
Malattie gastrointestinali (Malattie infiammatorie croniche intestinali).....	72
Malattie respiratorie (BPCO e Insufficienza respiratoria cronica).....	87
Medicina generale: considerazioni e legenda dei PDTA relazionali.....	97

Gruppo di lavoro

Coordinamento GdL

Pietro Dattolo
Pamela Gallo
Sergio Baglioni

Introduzione ai documenti di indirizzo e aspetti generali

Luciano Gabbani
Bernardo Salani

Malattia renale cronica

Chiara Somma
Paolo Conti
Pamela Gallo
Mihaela Badica

Malattie cardiovascolari Insufficienza cardiaca cronica

Serafina Valente

Malattie reumatiche croniche

Stefano Bombardieri

Malattie neurologiche croniche

Gabriele Siciliano
Erika Schirinzi

Malattie respiratorie croniche

Giulia Innocenti Bruni
Paolo Cecchini

Malattie Infiammatorie croniche Intestinali

Monica Milla
Fabio Marra

Aspetti psicologici e PCC

Alessandro Toccafondi
Glenda Bertini
Edi Farnetani

Medicina generale

Teresa Lunghi
Sergio Baglioni

Documento generale

Premessa

Il mondo della cronicità è in progressiva crescita, anche perché la medicina è sempre più efficace nella cura dell'acuzie, e comporta un notevole impegno di risorse. Sono necessari una continuità assistenziale permanente, una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, servizi residenziali e territoriali finora ancora non del tutto adeguati.

Caratteristiche delle patologie croniche e loro esigenze assistenziali sono, fra l'altro, la continuità nel tempo, una eziopatogenesi multifattoriale, la necessità di cure continue e non risolutive, la indisponibilità di una terapia causale, la impossibile guarigione completa; occorre una assistenza sanitaria a lungo termine che si configura come presa in carico globale del paziente da parte di personale sanitario adeguatamente formato.

L'obiettivo terapeutico è dunque, la gestione dei sintomi, delle riacutizzazioni e la garanzia di una maggiore qualità di vita per il paziente e per i familiari.

Il 15 settembre 2016 è nato, da un accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, il Piano Nazionale della Cronicità (PNC)* per l'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo. Il PNC è un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individua un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti i professionisti coinvolti nel percorso assistenziale. Il fine è quello di contribuire alla presa in carico totale delle persone affette da patologie croniche da parte delle strutture sanitarie e sociosanitarie, riducendo 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.

La gestione della cronicità rappresenta quindi una sfida, oltre i limiti delle diverse istituzioni, superando i confini tra servizi sanitarie sociali, tra ospedale e territorio, dove l'integrazione tra professionalità diverse diventa fondamentale.

La regione Toscana ha recepito il PNC (secondo l'accordo della CSR) con deliberazione n. 826 del 23 luglio 2018.

La Toscana ha una popolazione di 3.750.000 abitanti che hanno una età media di 47,8 anni. Dati ARS riferiscono (per difetto) per singola patologia cronica in regione Toscana nell'anno 2022, 250.692 pazienti affetti da diabete, 80.040 pazienti con insufficienza cardiaca, 153.750 con cardiopatia ischemica, 56.331 pazienti affetti da BPCO, 46.490 pazienti con malattia renale cronica avanzata, 65.736 con malattie reumatologiche, 31.188 con malattie infiammatorie intestinali, 51.665 affetti da demenza, 16.685 con morbo di Parkinson, 35.134 con epilessie, 9.298 con sclerosi multipla e 67.354 con esiti di ictus.

La spesa sanitaria per la cronicità aumenta in maniera esponenziale ogni anno.

Questo documento ha la finalità di attuare a livello regionale il PNC, proponendo modelli di presa in carico dei pazienti affetti da malattie croniche che rendano più efficaci ed efficienti i servizi sanitari. Occorre avere una condivisione gestionale tra medici di medicina generale, specialisti ospedalieri, infermieri ospedalieri e territoriali e altri attori del sistema sanitario, per costruire piani di cura personalizzati della cronicità e delle sue riacutizzazioni, che considerino la stratificazione prognostica e il contesto socio economico del paziente

Alla stregua del PNC il documento regionale si svilupperà in una prima parte che definisce la proposta di gestione generale del paziente con malattia cronica e una seconda parte che vede elaborate le proposte per singola specialistica medica, ciascuna secondo le proprie peculiarità

Saranno oggetto del lavoro le seguenti malattie croniche specialistiche:

malattie renali

malattie reumatiche

malattie gastrointestinali ed epatiche

malattie cardiovascolari (scompenso cardiaco)

malattie neurodegenerative e neurologiche

malattie respiratorie croniche

Obiettivi

L'obiettivo principale è quello di contribuire ad una maggiore tutela della persona affetta da malattia cronica, riducendo il carico sul paziente stesso e sui familiari (o caregivers), e la riduzione della progressione della malattia, considerandone il contesto sociale e la qualità di vita.

Potrebbe essere utile considerare anche un elemento più direttamente collegabile alla qualità di vita del paziente con malattia cronica e conseguente disabilità, ossia sviluppare il senso di appartenenza e l'inclusione al progetto da parte del paziente e dei familiari, aumentandone la compliance verso i protocolli di prevenzione secondaria e terapeutici del caso, con figure intermedie, prima fra tutte quella dell'infermiere come case manager.

E' necessario assicurare i contatti fra i professionisti ai fini di una azione congiunta nell'interesse del paziente.

La gestione della cronicità rappresenta quindi una sfida, oltre i limiti delle diverse istituzioni, superando i confini tra servizi sanitarie sociali, tra ospedale e territorio, dove l'integrazione tra professionalità diverse diventa fondamentale

Il modello di presa in carico del paziente con malattia cronica permetterà la riduzione degli accessi in DEA e dei ricoveri ospedalieri ordinari a causa della riacutizzazione della patologia.

Ciò consentirà, oltre al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei familiari, di ottenere un risparmio economico per la Regione.

Sarà inoltre possibile controllare e ridurre gli episodi di riacutizzazione. La gestione del paziente con malattia cronica da parte del medico di medicina generale sarà più agevole grazie al modello assistenziale che permetterà una più stretta collaborazione MMG-specialista ospedaliero di riferimento-DS ospedalieri e territoriali

Metodologia e modalità operative

1. Strutture di cronicità

I pazienti con malattie croniche riacutizzate, dovrebbero avere setting di cura predefiniti diversi dal setting di cura per i pazienti acuti. L'ospedale va concepito come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cure per la cronicità, che interagisca con la specialistica ambulatoriale e con l'assistenza primaria, attraverso nuove formule organizzative che prevedano la creazione di reti multispecialistiche dedicate.

Il Regolamento n. 70 del 2 aprile 2015 reca la definizione degli standard ospedalieri. Tale regolamento prevede che le iniziative di continuità ospedale territorio possano anche prevedere la disponibilità di strutture intermedie, la gestione di alcune situazioni di riacutizzazione a domicilio mediante gruppi multidisciplinari, programmi di ospedalizzazione domiciliare per particolari ambiti clinici, centri di comunità/ poliambulatori, strutture di ricovero nel territorio gestite anche dai medici di medicina generale.

Le “strutture di cronicità” dovranno essere attive h12, essere situate all'interno di reparti ospedalieri o realizzate all'interno delle case e degli ospedali di comunità.

Tali strutture prevederanno la modalità di accesso diretto, previo contatto telefonico fra MMG e ospedaliero nel caso la struttura sia sita all'interno dell'ospedale.

La presa in carico iniziale e principale, vedrà la valutazione congiunta del paziente da parte di MMG e specialista ospedaliero, anche in team multispecialistico in caso di comorbidità. Potranno essere coinvolti nella gestione del paziente, dalla prima valutazione anche psicologo clinico, assistente sociale, nutrizionista, fisioterapista, infermiere ospedaliero e infermiere territoriale. La valutazione multidisciplinare sarà finalizzata a stabilire un piano di cura personalizzato per il singolo paziente e si tradurrà nella organizzazione di una serie di accessi programmati per esecuzione di visite specialistiche ed esami periodici. La rivalutazione periodica permetterà di adeguare il PCP nel tempo in relazione alle variazioni cliniche e psico-sociali.

Nei casi in cui vi siano i criteri clinici prognostici di necessità, e socio assistenziali di fattibilità, sarà favorita la gestione domiciliare attraverso la figura professionale dell'infermiere territoriale e con l'appoggio del medico di medicina generale e con l'implementazione di cure palliative quando indicato.

In caso di riacutizzazione non gestibile sul territorio e dalla struttura di cronicità ospedaliera sarà garantito l'accesso al DEA o a ricovero in elezione.

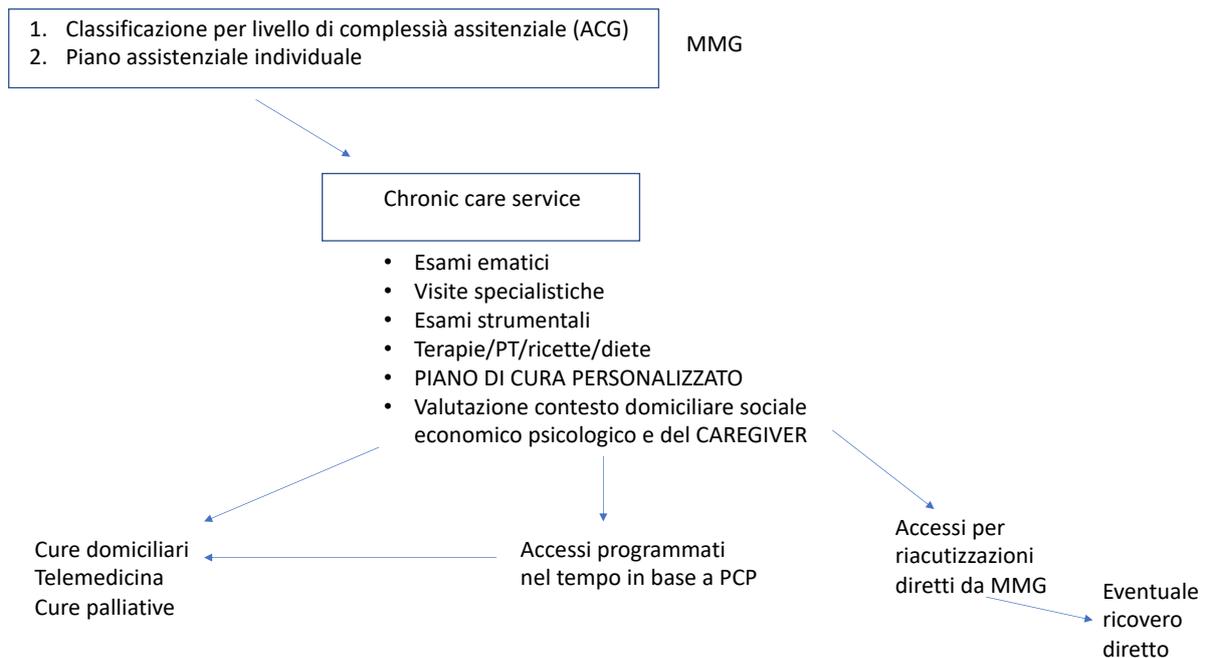
Questo strumento offre quindi la possibilità di diretta collaborazione con i medici di medicina generale che possono fare afferire direttamente i pazienti, alle strutture di cronicità o in ospedale, riducendo gli accessi in DEA, spesso impropri, nel malato cronico, garantendo la migliore assistenza possibile

Sviluppo e utilizzo di quanto la telemedicina ci offre (dettaglio nelle diverse declinazioni specialistiche)

2. Realizzazione di specifici PDTA o documenti di indirizzo

Saranno elaborati in allegato i modelli per singole specialità mediche

Nello schema seguente è riassunto il modello organizzativo proposto



Risultati attesi

Riduzione del numero di accessi in DEA per riacutizzazione di patologie croniche, riduzione dei ricoveri ospedalieri ordinari per riacutizzazione di patologie croniche, riduzione della progressione della malattia, miglioramento qualità della vita dei pazienti con malattia cronica. Risparmio economico consistente

Aspetti psicologici e Pianificazione Condivisa delle Cure nelle malattie croniche

In linea con quanto indicato nel Piano Nazionale della Cronicità, i PDTA per le malattie croniche prevedono i seguenti aspetti.

- **Superamento di una pratica clinica basata esclusivamente sul disease**, considerando come parte determinante della malattia sia il vissuto personale del paziente e le sue interpretazioni della malattia (illness), sia le aspettative dei familiari e della rete sociale di cui il paziente fa parte (sickness). È nozione teorica ormai consolidata infatti che, quando un clinico si confronta con la patologia del paziente, non si confronta solo con un dato biologico, ma con l'insieme delle caratteristiche del soggetto che comprendono il contesto affettivo, culturale e sociale per mezzo di un team multidisciplinare in grado di attuare interventi medici, psicologici e sociali (Ripamonti, 2015).
- **Contribuire all'aumento di pratiche cliniche patient-centered**. L'empowerment, l'ability to cope ed il self-care del paziente assumono un ruolo fondamentale per l'efficacia e l'efficienza del percorso di cura. La persona capace di adattare e gestire i propri comportamenti, correlati a fattori di rischio modificabili, limita e previene la progressione della malattia e migliora il valore delle cure e la qualità della vita. In tal senso paziente e suoi familiari diventano componente attiva, formata e collaborativa insieme all'équipe curante (Constand, 2014).
- **Promozione delle communications skills in tutti i sanitari**, quale competenza clinica imprescindibile nel contesto della gestione della cronicità. La capacità di comunicare efficacemente e di instaurare una proficua relazione con pazienti e familiari sono competenze che ogni sanitario è tenuto a possedere al pari delle competenze tecnico-professionali. Fermo restando che i programmi di formazione alle abilità comunicative siano efficaci quando sia dato spazio alla componente esperienziale (es. role playing, simulazioni audio e video registrate riviste e discusse in gruppo), in letteratura troviamo vari protocolli e procedure standardizzate per favorire una buona comunicazione medico-paziente (van Vliet, 2014). Alcune procedure sono applicabili in vari contesti clinici e condizioni di malattia (ad es. la *Calgary-Cambridge guide to the medical interview*; il *Kalamazoo Consensus Statement*), altri sono specifici per la comunicazione di cattive notizie (ad es. il protocollo SPIKES). La rilevanza degli aspetti comunicativo-relazionali nella pratica clinica è ribadita nella Legge 219/2017 “*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*”; “*La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di*

cure palliative”.

▪ **Pianificazione Condivisa delle Cure.** Nel campo della malattia cronica il trattamento proposto e concordato con il paziente deve essere proporzionato agli specifici bisogni, condizioni cliniche e prognostiche, così come alle preferenze e scelte di cura della persona. In tal senso ogni paziente con *“patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”*, eleggibile quindi ad un percorso di cure palliative (simultaneous care, cure palliative di base o specialistiche), deve essere informato rispetto alla possibilità di svolgere una pianificazione condivisa delle cure con il medico che lo ha in cura. Premessa necessaria è che, all’interno della relazione medico-paziente, siano condivise con il malato le informazioni rispetto *“all’evolversi della patologia in atto, su quanto possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative”*.

Nel colloquio il medico esplora la comprensione del paziente della sua patologia, della prognosi e delle terapie in atto, così come le sue aspettative e speranze, gli obiettivi di vita e la sua rete sociale. Sulla base di quanto emerso si annoteranno in cartella clinica le scelte rispetto ai trattamenti e cure future concordate con il paziente.

Deve essere sempre tenuto in considerazione il coinvolgimento e la condivisione del processo con l’ambito territoriale, Medico di Medicina Generale e Infermiere di Famiglia e Comunità. In particolare, il MMG sarà sempre informato, previo consenso del paziente, della stesura della PCC con comunicazione delle decisioni raggiunte o, se ritenuto necessario, possa partecipare alla stesura della stessa, sia in presenza che da remoto. Quando necessario, deve essere prospettato al paziente la possibilità di accedere ad un percorso di cure palliative in funzione dei criteri di eleggibilità previsti dalla procedura della Rete Locale di Cure Palliative.

Le decisioni e le scelte di cura definite nell’ambito della pianificazione delle cure devono essere attese dal *“medico e l’equipe sanitaria [...] qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”*.

▪ **Valutazione e interventi psicologici specifici.** Le patologie croniche hanno importanti ripercussioni sulla sfera psicologica in termini cognitivi, emotivi, comportamentali e relazionali. I pazienti che si trovano a gestire una malattia organica severa hanno una probabilità più elevata di sviluppare distress psicologico, disturbi d’ansia e depressivi rispetto alla popolazione generale (Debnar, 2020). Tali condizioni si correlano ad una minore presa di consapevolezza e gestione della malattia, incidendo potenzialmente sul più ampio percorso di cura e di riabilitazione del paziente.

Gli interventi psicologici in questi ambiti si sono dimostrati efficaci per quanto riguarda l'adattamento alla malattia, il self-care, l'aderenza alle cure, la riduzione del distress psicologico ed il miglioramento della qualità di vita (Xing, 2016). Tra gli interventi più studiati ed applicati nel campo della patologia organica cronica rientrano gli interventi psico-educazionali (individuali e di gruppo), il colloquio motivazionale e, laddove necessario, interventi psicoterapeutici e psicofarmacologici.

Sul piano operativo è importante riuscire ad individuare in maniera precoce l'eventuale disagio psicologico correlato alla patologia organica. In tal senso è raccomandata l'abituale somministrazione di strumenti di screening quali: il *Patient Health Questionnaire (PHQ)* versione 9 item (Kroenke et al., 2001) e versione 2 item (Kroenke et al., 2003), l'*Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* (Bjelland, 2002) e la sua versione ridotta: *Single-item measure of anxiety and depression* (Turon et al., 2019). Tali strumenti possono essere facilmente somministrati in tempi rapidi da qualsiasi operatore sanitario durante la fase di presa in carico dei pazienti e, laddove fattibile, in maniera abituale ogni sei mesi. Nei casi in cui le risposte a questi strumenti indichino un livello di distress psicologico sopra il cut-off, i pazienti possono essere invitati ad un approfondimento tramite un colloquio con uno psicologo ed eventuale somministrazione di test di II° livello.

L'impatto della patologia organica si estende anche a livello familiare; alcuni studi mostrano un peggioramento della qualità di vita, del distress e della gestione del burden di malattia più elevato nei caregiver rispetto ai pazienti stessi (Galvin, 2020). La possibilità di supportare il caregiver è fondamentale nella presa in cura del paziente cronico e rendere efficaci le azioni previste nel PDTA. Può essere opportuno, nella fase di presa in carico, una valutazione del senso di autoefficacia (utilizzando ad esempio il *Caregiving Self Efficacy Scale* - Steffen, 2002), e del distress (*Caregiver Burden Inventory* - Novak, 1989).

Per rispondere a questi bisogni presso le “strutture di cronicità” è previsto un servizio psicologico-clinico, integrato con l'équipe specialistica, che svolge:

- Colloqui clinici finalizzati ad una maggiore comprensione dei bisogni (anche inespressi) dei pazienti, per facilitare la presa in carico e la co-costruzione del PDTA, soprattutto in quelle situazioni considerate difficili e che possono porre problemi di carattere clinico-organizzativo.
- Consulenza al team sanitario per la valutazione del paziente, soprattutto in presenza di difficoltà cognitive e/o comportamentali.
- Interventi psicologici per il paziente (processo di adattamento e gestione della malattia, distress, ecc.).

- Valutazione ed interventi di mantenimento delle potenzialità/risorse in situazioni di disabilità cognitiva e difficoltà comportamentali.
- Interventi di valutazione (es. strategie di coping, percezione di autoefficacia) e sostegno psicologico al caregiver.

Bibliografia

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.

Bayer-Fetzer Conference on Physician-Patient Communication in Medical Education. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo Consensus Statement. *Acad Med*. 2001;76:390–393.

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52(2), 69-77.

Canzani F., D’Imporzano E. (2021). Dall’individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato. Società Italiana di Cure Palliative. Recuperato 11/10/23. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/02/dallindividuazione-precoce-dei-bisogni-di-cp-nel-paziente-adulto-al-piano-di-cura-personalizzato/>

Constand, M. K., MacDermid, J. C., Bello-Haas, D., & Law, M. (2014). Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC health services research*, 14(1), 1-9.

Debnar, C., Carrard, V., Morselli, D., Michel, G., Bachmann, N., & Peter, C. (2020). Psychological distress trajectories in chronic physical health conditions. *Health Psychology*, 39(2), 116.

Galvin, M., Gavin, T., Mays, I., Heverin, M., & Hardiman, O. (2020). Individual quality of life in spousal ALS patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 1-13.

Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001;16:606-613

Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2003). The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Medical care*, 1284-1292.

Kurtz, S., Silverman, J., Benson, J., & Draper, J. (2003). Marrying content and process in clinical method teaching: enhancing the Calgary–Cambridge guides. *Academic Medicine*, 78(8), 802-809.

Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018). Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018.

Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The gerontologist*, 29(6), 798-803.

Ripamonti, C. (2015). *Manuale di Psicologia della salute, prospettive cliniche, dinamiche e relazionali*. Il mulino.

SIAARTI, Gruppo di studio bioetica (2013). Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? “documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura.

Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological sciences and social sciences*, 57(1), P74-P86.

Turon, H., Carey, M., Boyes, A., Hobden, B., Dilworth, S., & Sanson-Fisher, R. (2019). Agreement between a single-item measure of anxiety and depression and the Hospital Anxiety and Depression Scale: A cross-sectional study. *PloS one*, 14(1), e0210111.

USL Toscana Centro. Procedura Aziendale PA.AMMR.01 (2022). Coordinamento per la Pianificazione Condivisa delle Cure e le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

van Vliet, L. M., & Epstein, A. S. (2014). Current state of the art and science of patient-clinician communication in progressive disease: patients' need to know and need to feel known. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3474.

Xing, L., Chen, R., Diao, Y., Qian, J., You, C., & Jiang, X. (2016). Do psychological interventions reduce depression in hemodialysis patients?: A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. *Medicine*, 95(34).

Medicina generale: modello assistenziale "patient oriented" per la presa in carico dei pazienti affetti da patologia cronica

Per scegliere modelli organizzativi adeguati a rispondere al noto ed inevitabile cambiamento demografico occorre delineare quali siano gli obiettivi di cura nei pazienti affetti da cronicità.

Questi interventi, non potendo mirare alla guarigione, sono finalizzati a:

- Migliorare il quadro clinico e lo stato funzionale
- Minimizzare i sintomi
- Prevenire la disabilità
- Migliorare la qualità di vita.

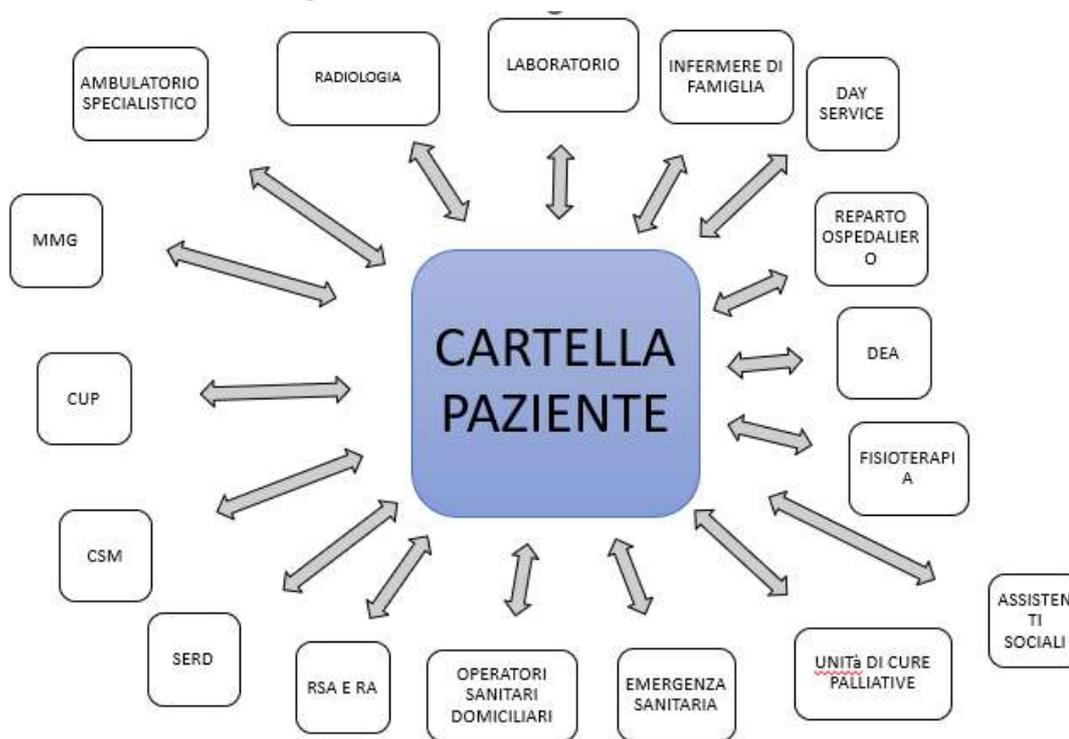
Una gestione funzionale della patologia cronica dovrebbe mirare alla riduzione del peso della patologia sia sull'individuo che sulla famiglia e sul contesto sociale generale in cui vive.

L'obiettivo a cui mirare è quello di creare percorsi assistenziali in grado di prendere in carico il paziente nel lungo periodo, con interventi longitudinali, continuativi e di prossimità che consentano prevenzione e contenimento della disabilità, garanzia di reale continuità assistenziale e integrazione di tutti gli interventi socio-sanitari. Attualmente abbiamo a disposizione per le patologie croniche lo strumento del PDTA. Il grande limite del PDTA è che si tratta di uno strumento "disease-oriented" e non può tenere in considerazione la presenza contemporanea di più patologie croniche né degli altri determinanti di salute, che ormai sono noti in letteratura per essere altrettanto impattanti sulla salute della persona. Il setting della medicina generale è sicuramente il più appropriato ad affrontare questa criticità, che è un limite enorme nella gestione "real life" del paziente cronico, fosse anche affetto da una sola patologia cronica. Per costruire un modello assistenziale che cerchi di unire la necessità imprescindibile di seguire un PDTA basato su linee guida, e quindi evidenze scientifiche, ma che permetta una visione di insieme del paziente e del suo contesto, abbiamo optato per un approccio che cerchi di cogliere i momenti salienti della storia clinica del paziente dalla diagnosi fino alle cure palliative e che proponga strumenti che possano rendere questi passaggi fluidi e interconnessi fra loro.

Strumenti necessari alla realizzazione del modello assistenziale	Fasi della storia clinica del paziente
<ul style="list-style-type: none">○ Cartella clinica condivisa○ Teleconsulto○ Modelli di stratificazione della popolazione○ Riunioni di equipe per i pazienti ad alta complessità○ Assistenza domiciliare complessa○ PADiC○ Ambulatorio specialistico/day service○ Cure Intermedie	<p><u>Diagnosi</u> <u>Follow up e prevenzione delle riacutizzazioni</u> <u>Controllo dei sintomi e prevenzione della disabilità</u> <u>Riacutizzazione/scompenso</u> <u>Simultaneous care e cure palliative</u></p>

○ **Cartella clinica condivisa**

Un elemento fondamentale per rendere possibile la presa in carico continuativa e fluida è la condivisione dei dati fra i vari professionisti, sanitari e non, coinvolti nella gestione del paziente. Occorre cambiare paradigma: cartella clinica unica che si popola automaticamente delle informazioni inserite nelle cartelle di ogni attore, e da cui si può attingere direttamente. In questo modo ognuno può mantenere la propria organizzazione interna e le proprie peculiarità, ma definisce ciò che deve essere condiviso con gli altri.



Gli ostacoli alla realizzazione di questo obiettivo, che è fondamentale e senza il quale lo sviluppo di nuovi modelli assistenziali è molto difficile sono:

- Privacy: occorre trovare uno strumento che rispetti le vigenti normative sulla privacy ma che non interferisca con lo scambio di informazioni, molto spesso desiderate anche dal paziente stesso. È esperienza quotidiana del medico di famiglia scontrarsi con la percezione del paziente: il cittadino è portato a credere che le informazioni sanitarie siano a disposizione del medico di famiglia sempre e subito. Rimane spesso interdetto nell'apprendere che un accesso in pronto soccorso o un esame eseguito non sia visualizzabile dal medico. Per fare un esempio il fascicolo sanitario sarebbe accessibile al medico di famiglia (ma solo a lui e non a altre figure né ai collaboratori stessi del medico, vedi collaboratori di studio infermiere di ambulatorio né colleghi delle forme associative o medici sostituti) ma occorre un'attiva autorizzazione periodica da parte del cittadino per il quale non riceve nessun alert.
- Prestazioni eseguite nel privato e nel privato convenzionato: sono sempre più numerose e spesso sfuggono al sistema. Per far funzionare la presa in carico da parte del SSN, la

popolazione dovrebbe sapere che una visita presso un privato convenzionato non può dar luogo alla presa in carico da parte del sistema sanitario.

○ **Teleconsulto**

Il teleconsulto è già una realtà in alcune zone: occorre implementarla e renderla più versatile.

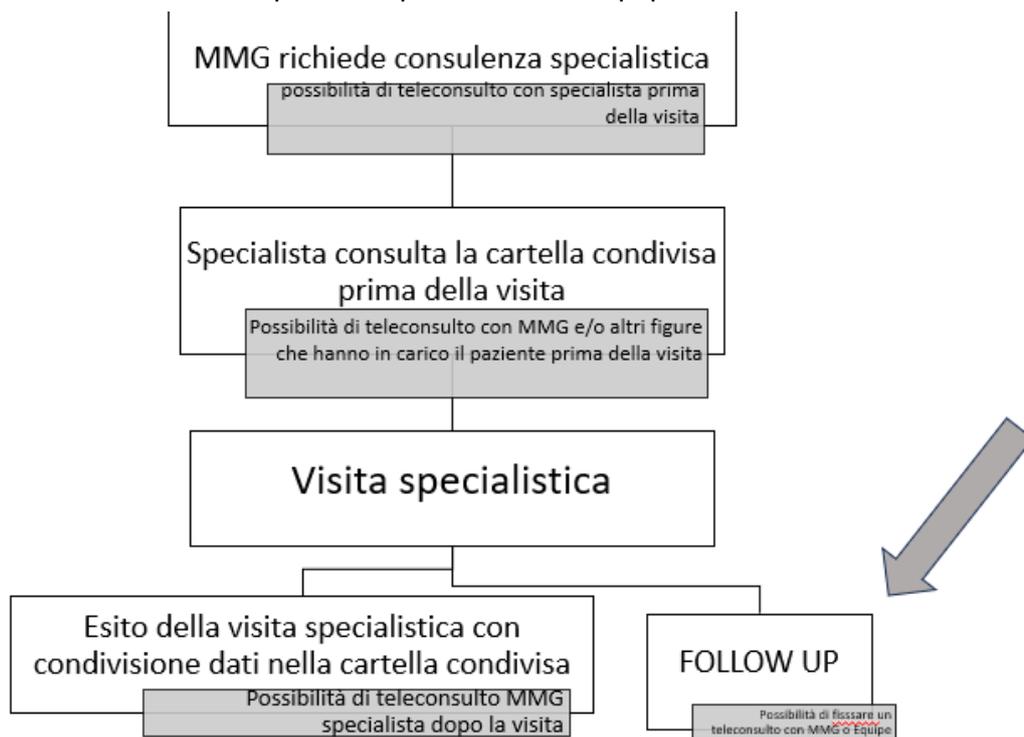
Il teleconsulto dovrebbe anch'esso essere bidirezionale e deve soddisfare le seguenti necessità:

- Invio congruo e strutturato. Acquisizioni di informazioni chiare da e verso entrambe le parti prima e dopo la visita. La cartella condivisa è sicuramente una risorsa che facilita questo aspetto ma il contatto diretto fra MMG e specialista (e perché no tra specialista e specialista o fra più professionisti) prima della visita programmata rende sicuramente l'intervento più efficace. La consulenza specialistica in questo modo può essere ancora più puntuale nel rispondere ad uno specifico quesito clinico e si può avvalere di informazioni che altrimenti non avrebbe. Se si riuscisse nel tempo a strutturare la visita come nello schema sottostante il risparmio di tempo e risorse sarebbe incredibile, e in certe situazioni potrebbe essere sufficiente a concludere l'iter.



- Gestione di criticità di determinate problematiche: MMG tramite teleconsulto può avvalersi di una consulenza specialistica per gestire in autonomia determinati aspetti che possono così non richiedere l'invio del paziente.
- Gestione di follow up: lo specialista può proporre un follow up e utilizzare il teleconsulto per seguire il paziente tramite la valutazione del MMG. Per pazienti

particolarmente complessi il teleconsulto potrebbe essere un momento strutturato di confronto fra i diversi professionisti che hanno in carico il paziente per valutare l'andamento della situazione generale e approntare eventuali modifiche di trattamento o di gestione. In questa situazione la prossimità del MMG e del IFeC al paziente è di grande utilità e rende possibile il controllo della situazione generale di un paziente ad alto rischio di scompenso da parte di tutta l'equipe di cura.



- **Modelli di stratificazione della popolazione affetta da patologia cronica in fasce di rischio e riunioni di equipe per i pazienti ad alta complessità**
- **Assistenza domiciliare complessa**

La prossimità degli ambulatori MMG è condizione spesso sufficiente per gestire il paziente lontano dagli ospedali. Ma per i pazienti che necessitano di visita domiciliare e non possono recarsi neanche nell'ambulatorio MMG occorrono sicuramente strumenti che consentano una presa in carico maggiore. E' già attiva la possibilità di presa in carico condivisa con IFeC, figura che va sicuramente potenziata rispetto ai numeri attuali.

Per i pazienti non deambulanti e difficilmente trasportabili poi dovrebbe essere data la possibilità alla MG di fornire prestazioni diagnostiche direttamente o di richiederle a domicilio del paziente:

- Emogas analisi (ad oggi è possibile solo per pazienti già in carico alla pneumologia)
- Ecografia POCUS (possibile in MMG)
- ECG (telemedicina)
- Ecocuore
- Esami ematici

- Riunioni di equipe per i pazienti ad alta complessità
- Assistenza domiciliare complessa
- PADiC
- Ambulatorio specialistico/Day service
- Cure Intermedie

I momenti rilevanti nella storia clinica di un paziente affetto da malattia cronica possono essere schematizzati come segue:

Diagnosi

Follow up e prevenzione delle riacutizzazioni

Controllo dei sintomi e prevenzione della disabilità

Riacutizzazione/scompenso

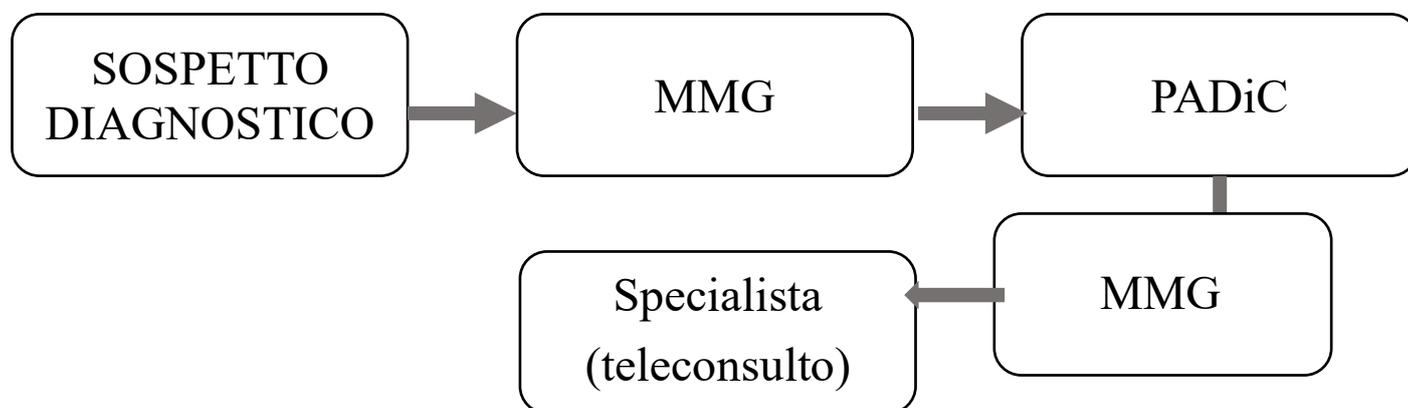
Simultaneous care e cure palliative

Per ognuna di queste fasi abbiamo immaginato dei percorsi che possano rendere la presa in carico continuativa e fluida e che consentano al paziente di muoversi fra i vari contesti sempre sostenuto da una continuità di cura che oggi è molto difficile.

- **Diagnosi**: questa prima fase di accesso del paziente al sistema sanitario è, allo stato attuale, molto complesso. Spesso non è possibile concludere l'iter diagnostico in tempi congrui e, anche se ci si riesce, la frammentazione dell'offerta diagnostica, rende il percorso molto complesso.

Lo strumento del PACC ospedaliero può essere un modello da applicare anche ai primi livelli di diagnosi: in fase di sospetto diagnostico da confermare sarebbe utile avere un “pacchetto” (es. PADiC: Percorsi ambulatoriali diagnostici coordinati) di prestazioni a cui poter accedere direttamente dal territorio e che impegnino il paziente in un unico momento.

Una volta ottenuta la conferma diagnostica e l'opportuno inquadramento il medico di medicina generale (MMG) valuta se inviare il paziente a visita specialistica o se usufruire del solo teleconsulto con lo specialista di riferimento in modo che si possa concordare follow up e aprire i contatti con il secondo e terzo livello.



- **Follow up e prevenzione delle riacutizzazioni**
- **Controllo dei sintomi e prevenzione della disabilità**

Queste due fasi sono peculiari della MG, che si deve avvalere di strumenti informatici come software che permettano la stratificazione dei pazienti e l'individuazione di fattori di rischio per scompenso e disabilità e deve essere supportata da una equipe che consenta di lavorare in modo proattivo sulla popolazione che risulta più a rischio. Ci sono vari modelli ed esperienze in questo senso, più o meno recenti. Il setting della MG non permette un'unica soluzione adattabile a tutti i contesti, ma, ponendosi obiettivi comuni come quelli appena citati, si possono utilizzare le forme associative, previste dall'ACN, per organizzare la modalità che meglio si adatta ai diversi contesti in cui la MG si trova ad operare.

In queste fasi si inserisce naturalmente anche l'ambulatorio specialistico (per esempio l'ambulatorio dello scompenso) che prende in carico insieme al MMG il paziente tramite la cartella clinica condivisa, il teleconsulto e la telemedicina.

Inoltre queste fasi, che sono fondamentalmente di prevenzione, dovrebbero cercare il supporto di attori anche esterni al sistema sanitario in sé: assistenti sociali, associazioni dei cittadini, volontariato e terzo settore.

- **Riacutizzazione/scompenso gestibile nel setting della MG**

Per aumentare la capacità della MG di gestire le riacutizzazioni al domicilio del paziente è indispensabile avere a disposizione:

- Emogasanalisi
- Ecografia POCUS (possibile in MMG)
- ECG (telemedicina)
- esami ematici di base (emocromo, creatinina...)
- slot per indagini radiologiche (rx torace/addome)
- teleconsulto breve con specialista di riferimento del paziente

- **Riacutizzazione/scompenso gestibile in ambulatorio/day service**

Per le caratteristiche necessarie all'ambulatorio/day service si rimanda alle competenze specifiche delle varie branche specialistiche. Si possono sommariamente definire come elementi minimi per il day service

- Team multidisciplinare medico/infermieristico
- Esami ematochimici
- Esami strumentali
- Infusione di farmaci ev

L'accesso all'ambulatorio/day service dovrebbe essere richiesto dal MMG e concordato precedentemente con specialista di riferimento. Questo momento probabilmente è temporalmente successivo alla gestione unicamente da parte del MMG che, già in contatto con lo specialista, in caso di peggioramento e di necessità di aumento di intensità diagnostica terapeutica, sceglie insieme a lui un setting più appropriato.

- **Riacutizzazione/scompenso gestibile in ospedale di comunità (cure intermedie)**

Il DGRT 909/2017 (Indirizzi regionali per l'organizzazione dei setting assistenziali di cure intermedie residenziali in fase di dimissione ospedaliera) parla esplicitamente di dimissione ospedaliera, ma in realtà poi comprende anche le cure intermedie setting 3 che prevede l'inserimento direttamente dal territorio per pazienti con necessità assistenziali “bassa” e di tipo residenziale (la regione Toscana per la misurazione standardizzata della gravità della malattia ha adottato il NEWS - National Early Warning Score);

ALLEGATO B - TABELLA RIEPILOGATIVA SETTING CURE INTERMEDIE RESIDENZIALI

Definizione setting	Tipologia bisogno del paziente	Criterio accesso	Intensità assistenziale	Interventi/attività erogati	Assistenza Medica	Durata degenza	Tariffa giornaliera	N° min p.i. per modulo	Riferimenti normativi regionali
LOW CARE	Assistenziale Clinico	Alto rischio instabilità clinica NEWS 3-4	Alta intensità di tipo residenziale	Assistenza clinica Assistenza infermieristica Riattivazione / Riabilitazione estensiva	Medico di struttura	Max 20 gg	€ 154,00 comprensiva di prestazioni specialistiche e terapia farmacologica	8	Regolamento 79/R DPGR del 17/11/16, allegato A, strutture D. 6 Strutture residenziali destinate ad accogliere i pazienti nella fase post-acuta alla dimissione ospedaliera
RESIDENZIALITA' SANITARIA INTERMEDIA	Assistenziale Clinico	Basso rischio instabilità clinica NEWS 2-3	Media intensità di tipo residenziale	Assistenza clinica Assistenza infermieristica Riattivazione / Riabilitazione estensiva	Medico specialista di struttura in stretto raccordo con la medicina generale	Max 20 gg	€ 132,00 comprensiva di prestazioni specialistiche e terapia farmacologica	8	Regolamento 79/R DPGR del 17/11/16, allegato A strutture D. 7 Strutture residenziali extraospedaliere a bassa complessità assistenziale (C.I.)
RESIDENZIALITA' ASSISTENZIALE INTERMEDIA	Assistenziale	Criticità assistenziali NEWS 0-1	Bassa intensità di tipo residenziale	Assistenza infermieristica Riattivazione / Riabilitazione estensiva	MMG che si avvale della consulenza specialistica programmata e medico di continuità assistenziale	Max 20 gg	€ 119,00	8	sperimentazione in atto fino al 31-12-2018 con riferimento agli aspetti funzionali e organizzativi previsti nell'allegato A

OBBLIGHI INFORMATIVI: Con riferimento a tutti e tre i setting di cure intermedie residenziali evidenziati nella presente tabella, le strutture erogatrici sono tenute all'espletamento degli obblighi informativi di cui al D.M. 5 dicembre 2006 del “Modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle aziende e delle strutture sanitarie” per la rilevazione delle strutture e dell'attività, di cui al D.M. del 17 Dicembre 2008 di “Istituzione del Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare” e di “Istituzione del Sistema informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Residenziale e Semiresidenziale” e di cui alla Delibera di Giunta regionale n.773/2009 di “Istituzione del Sistema informativo regionale dell'assistenza domiciliare e residenziale” per la rilevazione dell'attività analitica.

- **Riacutizzazione/scompenso che necessita di ricovero ospedaliero ad alta intensità e dimissione ospedaliera**

L'accesso diretto in reparto, concordato dal MMG, specialista di riferimento e medico di reparto, è una realtà che, sebbene molto probabilmente complessa dal punto di vista organizzativo, risolverebbe molte criticità a diversi livelli e alleggerirebbe il lavoro dell'emergenza sanitaria. Contestualizzato in una visione diversa della presa in carico, il ricovero in ospedale non sarebbe più un elemento a sé stante nella storia della malattia del paziente, ma farebbe parte di un continuum e dunque risulterebbe parte integrante della gestione. Sarebbe dunque naturale che durante la degenza e prima della dimissione il MMG sia chiamato a dare il proprio contributo, per esempio valutando insieme al medico ospedaliero la reale applicabilità per quel paziente delle indicazioni terapeutiche e di follow up.

- **Emergenza sanitaria e DEA**

L'accesso del paziente in DEA tramite emergenza sanitaria (indicata o no dal MMG) richiede una rapida possibilità di consultazione dei dati da parte dei medici di reparto e dei medici di

emergenza. Questa situazione coinvolge ovviamente anche popolazione che non interessa nello specifico ciò di cui stiamo trattando. Però, in particolare per i pazienti affetti da malattia cronica, sarebbe utile utilizzare uno strumento relativamente semplice, il patient summary: la maggior parte dei gestionali utilizzati dalla MG permettono di inviare automaticamente al sistema centrale delle informazioni essenziali quali: terapia cronica assunta del paziente, lista di “problemi aperti”, parametri vitali registrati e note varie (vedi esempio).

Patient Summary di [REDACTED]

Allergie, Intolleranze ed Allarmi

Elementi Attivi

Parametri vitali

Descrizione
PA: 80 - 140 (ultima rilevazione)

Terapia continuativa

Descrizione
Omeprazen*28cps 10mg OMEPRAZOLO (una la mattina)
Neodidro*5cps 0.266mg CALCIFEDIOLO (una la sera ogni mese)
Ideos*4tbl5cpr Mast500mg+400ui CALCIO, ASSOCIAZIONI CON VITAMINA D E/O ALTRI FARMACI
Cardioaspirin*30cpr Gast 100mg ACIDO ACETILSALICILICO (una al di)
Niferex*50cps 100mg FERROSO GLICINA SOLFATO (una al di)
Congescor*28cpr Riv 1,25mg BISOPROLOLO (una al di)
Losartan Teva*28cpr Riv 100mg LOSARTAN (una la mattina)
Crestor*28cpr Riv 20mg ROSUVASTATINA (una al di)
Eutirox*50cpr 100mcg LEVOTIROXINA SODICA (una al di)
Letrozolo Sum*30cpr Riv 2,5mg LETROZOLO

Accertamenti

/isite spec., accertamenti strumentali, rilevazioni varie

Descrizione
DENSITOMETRIA OSSEA FEMORALE - DEXA: 23/03/2023 norm. (); collo femore: t-score 0,3; collo femore: z-score 2,5; femore totale: t-score 0,8; femore totale: z-score 2,6
DENSITOMETRIA OSSEA LOMBARE - DEXA: 23/03/2023 norm. (); 11-14: t-score 1,5; 11-14: z-score -2,4
FUMO: 25/04/2020 ex forte fumatore (cessato da più di dieci anni) ()

Problemi

Patologie

Descrizione
174.9/DX K MAMMELLA DX (Ott 2022)
244.0/00 IPOTIROIDISMO POST-CHIRURGICO (2005)
414.0/00 ATEROSCLEROSI CORONARICA (2002)
278.00/00 OBESITA' (2000)

Patologie remote

Descrizione
250.00/00 DIABETE MELLITO TIPO 2 (Ott 2022)
410.9/00 INFARTO MIocardico ACUTO (2002)

Parametri obiettivi

Descrizione
ALTEZZA: 20/01/2022 165 cm
BMI<BODY MASS INDEX>: 20/01/2022 34.5
PESO: 20/01/2022 94.0 Kg

Note di storia clinica

Descrizione
[REDACTED]

Inoltre dovrebbe essere predisposto un avviso consultabile facilmente per ogni “movimento” del paziente anche solo fosse la chiamata al 112, in modo che il MMG sia al corrente dei vari movimenti del paziente.

- **Simultaneous care e cure palliative**

L’inserimento nel percorso del paziente delle cure palliative non può e non deve essere un evento a sé stante e che fa passare il paziente da terapia attiva a terapia di supporto. Dovremmo trovare una strategia di comunicazione tra i vari attori per utilizzare un *approccio palliativo* su cui orientare le scelte terapeutiche e che tenga veramente conto delle peculiarità del paziente, in fasi antecedenti a quelle identificate come fine vita. Quindi approccio palliativo e early palliative care, che necessitano della collaborazione stretta anche con gli specialisti delle varie patologie croniche per i pazienti ancora in terapia attiva.

Modello assistenziale per presa in carico pazienti affetti da patologia cronica

