

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sui documenti "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".

Rep. Atti n.

LA CONFERENZA UNIFICATA

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e, in particolare, il comma 2, lettera c), che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, le Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";

VISTA l'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute 2014-2016" (Rep. Atti n. 82/CSR);

VISTA l'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 13 novembre 2014 sul documento recante "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR);

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sancito da questa Conferenza nella seduta del 30 ottobre 2014 sul documento recante "Piano nazionale delle demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (Rep. Atti n. 135/CU), pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 13 gennaio 2015, n. 9;

VISTA la nota in data..... con la quale il Ministero della salute ha inviato lo schema di accordo indicato in oggetto, che con nota del è stato diramato alle Regioni e alle Province autonome di Trento e di Bolzano ed alle Autonomie locali;

VISTA la nota del, con la quale la Regione....., coordinatrice della Commissione salute, ha comunicato il parere tecnico favorevole all'accordo;

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

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e le Autonomie locali, nei seguenti termini:

premesse che:

- il decreto legislativo n. 502/1992 indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e linee guida;
- i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad uno o più patologie o problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno di un'organizzazione e tra organizzazioni per la presa in carico del paziente e della sua famiglia;
- la presa in carico della persona e della sua famiglia, nell'ambito della gestione integrata, prevede l'inserimento di un PDTA dove, a seconda dei bisogni e delle fasi della malattia, l'equipe definisce, in accordo con gli interessati l'intervento più appropriato;
- in Europa si stima che la prevalenza delle demenze incrementi, nel medesimo periodo di tempo, dall'1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dall'1% al 30,8% rispettivamente nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1000 anni persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1000 anni persona in quella maggiore di 90 anni nella popolazione maschile e dal 2,5 all'81,7 rispettivamente nella popolazione femminile. La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo queste stime, circa il 60% di tutte le demenze;
- le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, a corpi di Lewy, forme miste, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità. Dato il progressivo invecchiamento della popolazione generale queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un problema rilevante in termini di sanità pubblica;
- la sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. Va, inoltre, tenuto presente che la condizione clinica del paziente demente è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali;
- in Italia sono numerose le iniziative rivolte alla demenza ma, nonostante gli sforzi di Amministrazioni, Associazioni ed operatori sanitari e sociosanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti;
- sul territorio nazionale è presente una organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rileva anche una ancora scarsa integrazione e collaborazione tra ospedale, medici di medicina generale (MMG), servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata che rischiano di tradursi in una carenza nella presa in carico e nella continuità assistenziale. La realtà si presenta molto variegata, con aree di sicura eccellenza accanto ad altre dove è assolutamente necessario intervenire per dare qualità;
- il "Piano nazionale delle demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", di cui all'Accordo in Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014, ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata";

- l'anzidetto Piano ha previsto, altresì, l'attivazione di un Tavolo di monitoraggio del recepimento e della implementazione del Piano nazionale Demenze (PND), che ha provveduto a predisporre i seguenti documenti:

- “Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”;
- “Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”.

SI CONVIENE

1. Sulla necessità di definire le “Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”, allegato A, parte integrante del presente atto, che propongono una definizione condivisa, teorica ed operativa, di PDTA per le demenze e descrive gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona con demenza ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.
2. Sulla necessità di definire, altresì, le “Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”, allegato B, parte integrante del presente atto, che rappresentano un approfondimento sui Sistemi informativi a supporto della seguente azione prevista nel Piano nazionale demenze (azione 1.7): *“Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti, che consenta il dialogo tra livello regionale e quello nazionale e sia utilizzato a supporto delle funzioni di monitoraggio del fenomeno e programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità; sostegno alla verifica di attuazione del presente Piano; ricerca mirata”*.
3. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti Locali si impegnano ad attuare le anzidette linee di indirizzo, al fine di promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze;
4. L'attuazione da parte delle singole Regioni, Province autonome ed Enti locali delle anzidette linee di indirizzo è realizzata nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa vigente.
5. All'attuazione del presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Linee di indirizzo Nazionali sui
Percorsi Diagnostico
Terapeutici Assistenziali per le
demenze

Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano
Nazionale Demenze
5/07/2017

Indice

1	Premessa	3
2	Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse⁴	
3	Background e definizione del contesto di riferimento	5
3.1	<i>Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA</i>	5
3.2	<i>Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA</i>	6
3.3	<i>Normativa di riferimento in Italia</i>	7
3.4	<i>Caratteristiche dei PDTA</i>	9
3.4.1	Definizione di PDTA	9
3.4.2	Tipologie di PDTA	9
3.5	<i>Costruzione e diffusione di un PDTA</i>	10
3.5.1	Figure coinvolte	10
3.5.2	Modalità di diffusione	10
3.5.3	Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento	11
4	Definizione del percorso	11
4.1	<i>Sistema Informativo</i>	11
4.2	<i>Strutture e servizi coinvolti nella rete</i>	12
4.2.1	I servizi coinvolti	12
4.2.2	Le figure professionali	13
4.2.3	Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure	13
4.3	<i>Processo di analisi e rappresentazione</i>	16
4.3.1	Diagramma di flusso	17
4.3.2	Rappresentazione a matrice	17
5	Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA	17
5.1	<i>Indicatori</i>	17
6	La costruzione del percorso locale	18
7	Conclusioni	20
8	Bibliografia	21
9	Allegato 1. Esempio di possibili indicatori. Proposta ASL 6 di Palermo –Regione Sicilia	22

1 Premessa

Il documento *“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”* propone una definizione condivisa, teorica ed operativa, di *Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze* e descrive gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona con demenza ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

L’obiettivo è di poter disporre di linee di indirizzo nazionali da utilizzare come guida per quanti sono impegnati nella progettazione e attuazione di PDTA a livello regionale e locale.

A livello regionale e locale emerge, infatti, una forte eterogeneità e disomogeneità nei contenuti e nella costruzione dei PDTA. Va detto che analoga eterogeneità si riscontra nella letteratura internazionale sul tema.

La scelta di occuparsi dei PDTA, anche come approfondimento in relazione all’obiettivo 2 del PND, nasce dalla necessità di disporre di un documento di riferimento nazionale sui PDTA attraverso il quale sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari impegnati nella sfida che le cronicità, e tra queste le demenze, pongono.

Il documento proposto *“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”*, è frutto del lavoro svolto dal Tavolo per il monitoraggio dell’implementazione del

“Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” pubblicato in GU nel 2015 (GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015), previsto all’azione 1.6 .

Questo Tavolo si è regolarmente riunito dopo la pubblicazione del PND ed ha visto la partecipazione del Ministero della Salute con la Direzione della Prevenzione (Coordinamento), la Direzione della Programmazione del Ministero della Salute e la Direzione Generale dei Sistemi Informativi Sanitari, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, i referenti per le demenze indicati da ciascuna Regione e Provincia Autonoma, le tre Associazioni Nazionali dei familiari e dei pazienti, l’Istituto Superiore di Sanità e le tre principali società scientifiche di settore.

Nell’ambito delle riunioni sono state portate avanti attività finalizzate sia alla ricognizione della situazione del recepimento del PND a livello regionale e delle province autonome, sia all’elaborazione di documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse dal tavolo.

Le prime due tematiche sulle quali si è deciso di attivare i lavori sono relative ai Sistemi e Flussi Informativi ed ai Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA). Il tavolo ha deciso di dedicare a ciascuna tematica un documento di indirizzo nazionale elaborato da un sottogruppo formato da referenti del Tavolo ed altri Enti/Istituzioni ed esperti invitati espressamente per questa attività; ciascun documento è stato poi discusso, condiviso e approvato in sede di riunione plenaria del tavolo.

2 Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di *Alzheimer Disease International* una priorità mondiale di salute pubblica: "nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica; a livello internazionale, nazionale regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate."

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti, ed è facile prevedere che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica. Il sesso femminile, inoltre, rappresenta un importante fattore di rischio per l'insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

In Italia, nel 2015, gli ultrasessantacinquenni sono 13,4 milioni, il 22% del totale. In diminuzione risultano sia la popolazione in età attiva di 15-64 anni (39 milioni, il 64,3% del totale) sia quella fino a 14 anni di età (8,3 milioni, il 13,7%). L'indice di dipendenza strutturale sale al 55,5%, quello di dipendenza degli anziani al 34,2%. La stima dell'indice di vecchiaia al 1° gennaio 2016 è pari a 161,1 persone di 65 anni e oltre ogni 100 giovani con meno di 15 anni (171,8 nel Centro e 143,5 nel Mezzogiorno). La simultanea presenza di una elevata quota di persone di 65 anni e oltre e di una bassa quota di popolazione al di sotto dei 15 anni colloca il nostro Paese tra i più vecchi del mondo, insieme a Giappone (indice di vecchiaia pari a 204,9 nel 2015) e Germania (159,9 nel 2015).

Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze.

In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Le conseguenze anche sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili.

Rispetto alle terapie farmacologiche, sebbene ad oggi siano in corso numerosi progetti di ricerca per individuare terapie efficaci nella cura della demenza, purtroppo gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi. Le strategie terapeutiche a disposizione per le demenze sono di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata per la continuità assistenziale.

Soprattutto per le patologie cronico-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

3 Background e definizione del contesto di riferimento

3.1 Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA

L'esigenza di trovare un riferimento teorico ed operativo condiviso su ciò che si intende con "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale" è comune tra chi, a diversi livelli e con diversi ruoli, si occupa di programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari e per quanti vi lavorano.

Negli ultimi anni è emersa l'opportunità di adottare un approccio integrato alla demenza. Questa modalità, detta *Gestione Integrata* (anche definita *Disease Management*, *Case management*, *Chronic care model*, *Expanded Chronic care model* e *Continuity of patient care*), è stata adottata con successo nella gestione di altre malattie croniche (malattie oncologiche, diabete) e si stanno valutando le possibili applicazioni nel campo delle demenze.

La Gestione Integrata consiste nella presa in carico della persona con disturbo cognitivo e demenza e della sua famiglia da parte di una equipe e/o di un centro esperto.

L'obiettivo dei programmi di gestione integrata è di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente e, contemporaneamente, di contenere/ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane ed economiche adottando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente una adesione ai piani di cura e la condivisione e l'utilizzo di linee guida per la pratica clinica.

Gli approcci di Gestione integrata sono accomunati dal fatto di essere sistemi organizzati, integrati, proattivi, orientati alla popolazione, che pongono al centro dell'intero sistema un paziente informato/educato a giocare un ruolo attivo nella gestione della patologia da cui è affetto. L'enfasi va dunque posta sulla continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e attraverso un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

I percorsi assistenziali rappresentano strumenti utili per il concretizzarsi della gestione integrata e allo stesso tempo risultano indispensabili per costruire un disegno assistenziale adatto alle potenzialità e ai limiti dei contesti locali, permettendo di inserire, nelle diverse tappe assistenziali, indicatori di verifica specificamente correlati ai contributi dei diversi servizi e delle differenti figure professionali.

Per attuare un intervento di gestione integrata è fondamentale disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia;
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine;

-di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e Medici di Medicina Generale (MMG).

Il modello della gestione integrata è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, di strumenti e di strategie per lo sviluppo dell'*empowerment*, di informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile.

L'adozione di questo approccio sembra permettere un rallentamento nella progressione della malattia e un miglioramento della qualità di vita per il malato e i suoi familiari.

Attualmente questo tipo di intervento nelle demenze è limitato a poche realtà sia a livello nazionale che internazionale.

Il tavolo di lavoro ha condotto una ricognizione dei PDTA in uso a livello regionale o locale in Italia nel settore delle demenze. La ricognizione effettuata sulle esperienze locali mette in evidenza un'ampia eterogeneità nei contenuti e nel processo di costruzione dei PDTA, su aspetti che riguardano il tipo di committenza e il grado di coinvolgimento dei diversi attori nell'elaborazione dei documenti, la focalizzazione e articolazione su una o più fasi del percorso, il coinvolgimento di uno o più servizi/organizzazioni (PDTA intro-ospedaliero, ospedale-territorio), la presenza o meno di indicatori e di informazioni sull'uso di sistemi informativi e di un processo di diffusione, implementazione, monitoraggio e valutazione del percorso stesso.

3.2 Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA

Le linee guida (LG) sono dichiarazioni che includono raccomandazioni intese ad ottimizzare le cure, definite sulla base di una revisione sistematica delle evidenze e una valutazione dei benefici e rischi delle varie opzioni di cura. Le LG cliniche offrono una valutazione della qualità della letteratura scientifica rilevante e una valutazione dei probabili benefici e rischi di uno specifico trattamento. Queste informazioni permettono ai professionisti sanitari di procedere secondo le indicazioni, scegliendo le migliori cure per ogni singolo paziente sulla base delle sue preferenze (Institute of Medicine, 2011).

Diverse sono le banche dati in cui è possibile reperire Linee Guida, le principali sono: Medline (generico database elettronico in cui sono indicizzati articoli scientifici, Review e Linee Guida), National Guideline Clearinghouse (una risorsa pubblica per Linee Guida cliniche, creata per iniziativa della Agenzia statunitense per la Ricerca e la Qualità in Sanità - AHRQ e il Dipartimento per la Salute degli USA). A tale proposito è importante ricordare anche la Cochrane Library, che, pur non essendo propriamente un database di Linee Guida, rimane comunque una fonte irrinunciabile di raccomandazioni e loro livelli di evidenza.

I principali organismi nazionali e internazionali e relativi siti di linee guida sono:

- SNLG - Sistema Nazionale Linee Guida – Italia. Il Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) produce, aggiorna e diffonde raccomandazioni evidence based per la pratica clinica (www.snlg-iss.it).
- AHRQ - Agency for Healthcare Research and Quality (già HCPR) - Stati Uniti d'America. Il sito è collegato con la National Library of Medicine e include linee guida, una selezione di referenze per clinici e pazienti, brochures per il pubblico e documenti sulla EBM, rapporti di technology assessment (www.ahrq.gov).
- G-I-N - Guidelines International Network Associazione internazionale no profit di individui e organizzazioni che si occupano di linee guida per la pratica clinica. Obiettivo del G-I-N è migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria promuovendo lo sviluppo sistematico di linee guida per la pratica clinica e la loro applicazione nella pratica, attraverso una collaborazione internazionale. La

Guideline Library del G-I-N contiene informazioni regolarmente aggiornate sulle linee guida prodotte dai membri del G-I-N (www.g-i-n.net).

- HAS - Haute Autorité de Santé (ha incorporato l'ANAES - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) – Francia. Produce raccomandazioni per la pratica clinica e consensus conference sui maggiori temi clinici, diagnostici e terapeutici (www.has-sante.fr/portail).
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence – Inghilterra. Special health authority del NHS inglese per la produzione di linee guida cliniche, rapporti di technology assessment e clinical audit (www.nice.org.uk).
- NIHR-HTA - Health Technology Assessment Programme del National Institute for Health Research – Inghilterra. Banca dati contenente i rapporti di technology assessment prodotti dall'HTA
- SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network – Scozia. Linee guida prodotte da una rete multidisciplinare di operatori sanitari inglesi e scozzesi (www.sign.ac.uk).

Nella costruzione di un PDTA è necessario esplicitare quali sono le linee guida alle quali si fa riferimento considerando il mandato del PND riportato ai punti 3.1.1 (*Sviluppo delle Linee Guida (LG) che si rendano necessarie nel panorama della promozione di corrette pratiche preventive e clinico-assistenziali basate sulle evidenze scientifiche, con attenzione alle aree di particolare criticità*) e 3.1.2 (*Elaborazione di tali LG nell'ambito del Sistema nazionale linee guida (SNLG), con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche*).

La ricerca delle fonti di letteratura/EBM/EBN e delle linee guida, relative al problema individuato oggetto del PDTA, ha lo scopo di definire le migliori pratiche professionali e gestionali e disegnare un *percorso ideale* che serva da riferimento e confronto per valutare incongruenze e punti critici del *percorso effettivo* oggetto di modifica e monitoraggio.

Identificati i traguardi assistenziali e gli outcomes attesi, il *percorso di riferimento* rappresenta, sulla base delle linee guida e EBM/EBN e del percorso ideale, la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse.

Dopo aver identificato i traguardi assistenziali e gli outcomes attesi ed aver focalizzato ogni singola attività sul paziente, deve essere definita la successione temporo-spaziale delle azioni necessarie e realizzabili. Le azioni ritenute non necessarie o ridondanti, saranno eliminate in accordo con l'obiettivo di ottenere il miglior risultato (efficacia), di utilizzare la miglior pratica clinica (appropriatezza) e di ottimizzare risorse e tempi (efficienza).

Si procede quindi alla ridefinizione del processo di diagnosi e di cura per la patologia, selezionando il migliore PDTA attuabile nello specifico contesto aziendale e/o del SSR in relazione alle indicazioni EBM/EBN ed alle risorse disponibili.

I dati della fase retrospettiva, la raccolta delle proposte di cambiamento da parte dei professionisti e l'integrazione con quanto proposto dalla letteratura, sono le basi per lo sviluppo dei cambiamenti apportati con nuovo PDTA.

3.3 Normativa di riferimento in Italia

Il Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (GU n.9 del 13-1-2015) ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata" (Obiettivo 2).

Nell'ambito delle attività previste dal PND per monitorare lo stato di recepimento ed implementazione del PND a livello regionale, è stata dedicata una sezione specifica sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze) in cui vengono raccolte e aggiornate le delibere e gli atti normativi che ciascuna

Regione e Provincia Autonoma si impegna a segnalare in relazione allo stato di recepimento e implementazione del PND.

Alcune delle Regioni che hanno intrapreso il percorso di recepimento e/o implementazione del PND a livello regionale hanno anche definito una progettualità per la riprogrammazione dei Servizi, includendo nelle delibere e negli atti normativi regionali anche indicazioni sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali da implementare a livello locale. In tabella 1 viene riportata una sintesi dello stato del recepimento del PND a maggio 2017, mentre si rinvia al sito www.iss.it/demenze per la situazione aggiornata e per consultare la documentazione segnalata dalle Regioni.

Tabella 1. Monitoraggio dello stato di recepimento del PND a livello regionale: situazione a Marzo 2017

Regione	Documento di riferimento per il recepimento del PND	Ri-denominazioni e CDCD	Segnalazione dei nodi dell'assistenza e rete dei Servizi	Progettualità per la riprogrammazione dei Servizi
Campania	Decreto commissariale n.52 del 29/05/2015	si	si	Si
Emilia Romagna	DGR N.990 del 27/06/2016	si	si	Si
Lazio	DCA n. 448 del 22/12/2014	si	si	Si
Liguria	DGR n.267 13/3/2015 DGR n.55 26/01/2017	si	si	si
Marche	DGR 107 23/2/2015	si	si	Si
Piemonte	D.G.R. 14 Novembre 2016, n. 37-4207	si	si	si
P. A. Trento	Delibera n.719 del 6/05/2015	si	si	Si
Toscana	DGR 147 del 23/02/2015	si	si	si
Umbria	D.G.R. n.1019 del 12/09/2016	no	no	no
Veneto	Delibera 653 del 15/05/2015	si	si	si
Puglia	DGR n.1034 del 14/07/2016 (BUR Puglia n.88 del 29/7/16)	no	no	no
Avviato il monitoraggio sullo stato di recepimento ed implementazione a livello regionale del PND: tutta la documentazione è stata inserita formalmente in una sezione dedicata alla normativa sul sito dell' Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze)				

3.4 Caratteristiche dei PDTA

3.4.1 Definizione di PDTA

I PDTA sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad una o più patologie o problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno di una organizzazione e tra organizzazioni per la presa in carico del paziente e della sua famiglia.

La presa in carico della persona e della sua famiglia, nell'ambito della Gestione Integrata, prevede l'inserimento in un percorso diagnostico terapeutico assistenziale dove, a seconda dei bisogni e delle fasi della malattia, l'equipe definisce, in accordo con gli interessati, l'intervento più appropriato.

Nella Gestione Integrata la persona con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i familiari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte i servizi sanitari e socio-sanitari, ospedalieri e territoriali, come ambulatori specialistici, servizi di assistenza domiciliare, strutture residenziali e semi residenziali territoriali (ad esempio Centri Diurni), l'Ospedale, nonché la rete sociale e quella informale (associazioni).

I termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" affermano la prospettiva della presa in carico attiva e totale, dalla prevenzione alla riabilitazione alle cure palliative e di fine vita, della persona che ha un problema di salute, per la gestione del quale, spesso, diventano necessari interventi multi professionali e multidisciplinari attuati in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità. Nell'ambito dei PDTA, devono essere chiaramente definite le caratteristiche delle persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza individuando i criteri di inclusione ed esclusione in relazione alle caratteristiche assistenziali dei soggetti. E' raccomandabile che i criteri di inclusione facciano riferimento a modelli di classificazione univoci come quello ICD-9 CM o il DRG (*Diagnosis Related Groups - Raggruppamenti omogenei di diagnosi*): ciò consente di uniformarsi ed ottenere flussi di dati coerenti dai sistemi informativi correnti oltre ad ottimizzare il sistema di valutazione.

Tuttavia è fondamentale considerare le classificazioni cliniche più aggiornate come ad esempio l'ICD-10, il DSM-5, il NIA (National Institute on Aging) ed i criteri per identificare il Mild Cognitive Impairment (MCI) e le differenti tipologie di demenza.

Accanto a percorsi per la popolazione-bersaglio (target, ossia persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i loro familiari) è utile affiancare percorsi specifici per sottogruppi di pazienti di interesse del PDTA, verso i quali la risposta organizzativa e gestionale e il follow-up devono essere diversificati a seconda del grado di complessità assistenziale.

Altri elementi utili da considerare riguardano l'adesione consapevole del paziente, la raccolta di specifiche informazioni per poter effettuare il monitoraggio tramite indicatori di processo e di esito e la stratificazione del rischio (funzione specialistica).

3.4.2 Tipologie di PDTA

I PDTA presentano diverse tipologie a seconda del loro ambito di estensione.

In questo documento il PDTA si qualifica come un PDTA territorio /ospedale /territorio per rimarcare la necessità di garantire la continuità assistenziale del processo di cura, inteso come percorso orientato all'integrazione e alla completezza della presa in carico.

Queste linee di indirizzo orientate al perseguimento della qualità e dell'appropriatezza dovranno essere rimodulate da ogni singola Regione sulla base dell'organizzazione della rete dei servizi sanitari sociali e socio sanitari del proprio territorio e dell'ottimizzazione delle risorse.

3.5 Costruzione e diffusione di un PDTA

3.5.1 Figure coinvolte

Nel percorso di costruzione del PDTA è necessario tenere presente il coinvolgimento delle seguenti figure: il committente, i soggetti promotori, il gruppo di coordinamento e il gruppo di lavoro.

3.5.1.1 Il committente

Il committente è il soggetto che assume formalmente la responsabilità e definisce la modalità con cui si intende redigere il PDTA e monitorarne l'implementazione individuando gli indicatori.

In linea generale dovrebbe coincidere con la massima funzione gestionale. Questo specifico documento è indirizzato al livello regionale e delle province autonome, pertanto il committente è identificato nell'amministrazione regionale.

3.5.1.2 I soggetti promotori e il livello di formalizzazione del progetto

Il promotore è il soggetto che riceve dal committente il mandato di redigere il PDTA e corrisponde alla Direzione Generale d'Azienda che, attraverso le sue articolazioni e con atto formale, nomina il gruppo di coordinamento.

3.5.1.3 Il gruppo di coordinamento

Il gruppo di coordinamento è costituito da operatori con competenze metodologiche e organizzative a differenti livelli: dalla gestione per processi alla valutazione e miglioramento per la qualità, dalla nomina e coordinamento di gruppi di lavoro al coinvolgimento dei professionisti impegnati in azienda, dalla programmazione e controllo di gestione alla formazione. I compiti specifici dello staff di coordinamento fanno riferimento agli aspetti progettuali generali dell'approccio per processi: la facilitazione dell'avvio del progetto e la sua gestione, il reperimento e la valutazione delle Linee Guida, l'organizzazione degli incontri del gruppo di lavoro, la predisposizione di documenti e moduli, l'elaborazione dei dati, la produzione dei reports e la loro diffusione, la tenuta del dossier di riferimento.

Per lo staff di coordinamento è raccomandabile prevedere strutture snelle, composte da pochi soggetti con mandati precisi e formalizzati, che possono avvalersi di altre risorse quando necessario.

3.5.1.4 Il gruppo di lavoro

Il gruppo, identificato per la costruzione del PDTA deve avere una definizione delle professionalità, discipline e ruoli dei partecipanti. I membri del gruppo, inoltre, devono essere competenti, ciascuno per la propria parte, rispetto al processo di diagnosi, cura e assistenza nella demenza, motivati e in grado di motivare gli altri operatori. Il coinvolgimento di tutte le competenze professionali, inclusa la figura del MMG è indispensabile per assicurare il consenso locale su un PDTA, rendendone possibile l'applicazione.

Caratteristiche essenziali del gruppo di lavoro per la costruzione di un buon PDTA sono la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità: non solo le categorie di operatori sanitari, ma anche quelle sociali e quelle amministrativo-organizzative possono essere necessarie a sviluppare uno specifico PDTA.

Al gruppo di lavoro deve far parte un rappresentante dello staff di coordinamento ed al fine di una maggiore operatività è raccomandabile sia composto da un numero piccolo di componenti che abbiano la facoltà e l'obbligo di avvalersi di ulteriori risorse, quando necessarie alla progettazione ed alla verifica del percorso. E' sempre da prevedere la partecipazione nel gruppo di lavoro di rappresentanti delle Associazioni dei malati e/o dei familiari.

3.5.2 Modalità di diffusione

Dopo la loro validazione i PDTA realizzati devono prevedere una modalità di diffusione interna ed esterna (intese rispettivamente come azienda/regione e popolazione generale). Il target per la diffusione deve essere preventivamente individuato a livello del gruppo di lavoro PDTA, anche sulla base delle

indicazioni rappresentate dal livello regionale. Particolare cura deve essere dedicata alla redazione finale dei documenti da distribuire utilizzando il canale sia informatico che cartaceo e in termini formali.

3.5.3 Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento

Ai fini di una corretta identificazione dei documenti e della promozione dei necessari aggiornamenti, è sempre utile inserire nel corpo del PDTA redatto i riferimenti a:

- data di stesura del primo documento
- la data di revisione (ed eventualmente il numero della revisione)
- la data di aggiornamento

4 Definizione del percorso

I PDTA nell'ambito del modello di gestione integrata (GI) si basano sull'integrazione e il coordinamento tra i livelli di diagnosi e assistenza e sul coinvolgimento attivo delle persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i loro familiari nel percorso di presa in carico e cura.

L'approccio sistemico di tipo disease management, ampiamente diffuso in campo internazionale, e il chronic care model, che costituisce ormai il riferimento organizzativo-operativo di tutte le esperienze più significative in Italia e all'estero nell'ambito dell'assistenza alla cronicità, indica la necessità di un'integrazione sistemica, che non trascuri nessun attore assistenziale (sia sanitario sia sociale sia socio-sanitario) e che progressivamente prenda in carico tutti i pazienti, indipendentemente dal grado di evoluzione della patologia.

Nella gestione integrata non può esservi "distanza" tra le varie componenti e tra i diversi attori del sistema assistenziale. La gestione integrata implica un piano personalizzato di assistenza condiviso tra tutti i professionisti coinvolti nel processo con un ruolo diverso a seconda della complessità clinica e dell'evoluzione della malattia. La maggiore prevalenza di una figura rispetto all'altra, all'interno di un percorso assistenziale personalizzato e concordato, deve in ogni caso scaturire da una scelta condivisa tra i vari attori assistenziali coinvolti. In tal senso, la struttura del percorso di un paziente in gestione integrata è decisa unitariamente da MMG, dallo specialista e dal distretto, con il contributo di altri professionisti e carers informali; il percorso deve essere rivalutato periodicamente e deve basarsi sulla scelta del setting assistenziale migliore (più appropriato, più efficace e più efficiente) per la singola persona.

La gestione integrata implica, quindi, la necessità dello sviluppo di strumenti di comunicazione stabile all'interno della rete di professionisti che assiste il paziente, sfruttando, tutte le potenzialità informatiche incluse la telemedicina (sanitaria) e la teleassistenza (sociale). Lo sviluppo della GI, impone la necessità di una comunicazione sistematica tra i diversi attori di cura e, pertanto, è necessaria l'individuazione di formule specifiche di condivisione dei dati.

4.1 Sistema Informativo

Il "sistema informativo" è un complesso insieme di dati, modelli, indicatori raccolti con l'obiettivo di informare operatori e cittadini.

I sistemi informativi sanitari (SIS) riguardano le prestazioni e i servizi erogati dalle strutture coinvolte nell'assistenza sanitaria ai diversi livelli e sono organizzati per raccogliere in maniera standardizzata e uniforme informazioni relative alla salute della popolazione e/o al ricorso ai servizi sanitari. Essi sono gli

strumenti fondamentali per la gestione economico-finanziaria dell'assistenza (es: calcolo dei finanziamenti agli erogatori, valutazioni economiche, controllo della spesa) e per la programmazione sanitaria dei servizi. Considerata la mole di dati di natura clinica contenuti nei SIS, la relativa fruibilità a bassi costi, il progressivo miglioramento della qualità dei dati raccolti, in molti Paesi del mondo l'utilizzo di tali strumenti informativi anche a scopi epidemiologici e valutativi, è aumentato moltissimo.

Questi sistemi contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di individuare in modo proattivo i soggetti a maggior rischio e con maggiore bisogno di essere coinvolto in un PDTA e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza e di effettuare una ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica del paziente. Consentirebbe inoltre il trasferimento e l'uso delle informazioni cliniche necessarie per il coordinamento delle attività fornite da più servizi. L'analisi dei dati e la lettura integrata di diversi sistemi informativi permettono inoltre di ridurre duplicazioni di servizi nonché di ridurre l'uso di procedure inappropriate.

Nel nostro Paese, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria nel settore delle demenze. Allo stesso modo non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza o a rischio di demenza che possono avere una finalità di sanità pubblica.

Nell'ambito della prospettiva di Gestione Integrata (GI) si rende necessaria una struttura di sistema informativo in grado di gestire quantità sempre maggiori d'informazioni in modo efficace, efficiente e tempestivo, di fornire i dati e le informazioni necessarie e di far circolare gli elementi di conoscenza tra le varie componenti del sistema assistenziale, rispettando i differenti bisogni informativi dei diversi attori assistenziali.

Il tavolo di lavoro ha dedicato alla tematica dei Sistemi e Flussi Informativi il documento di indirizzo nazionale *"Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze"* al quale si rimanda per approfondire la proposta di promuovere l'utilizzo di tecniche di *record-linkage* nella costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze con i quali, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è possibile condurre analisi non solo in ambito epidemiologico, ma anche in campo sanitario, collegando informazioni provenienti dallo stesso archivio o da archivi diversi per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

4.2 Strutture e servizi coinvolti nella rete

Di seguito vengono descritti alcuni degli elementi che necessariamente debbono essere inclusi nei percorsi di riferimento che, ovviamente, vengono delineati tenendo conto delle specificità regionali e locali.

4.2.1 I servizi coinvolti

Trattandosi di gestione integrata i servizi coinvolti afferiranno sia all'area sanitaria, che a quella socio-sanitaria nonché a quella sociale e delle reti informali:

- Medicina generale/cure primarie
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)
- Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)
- Sistema delle cure domiciliari
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non)

- Attività riabilitative
- Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)
- Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni
- Rete informale

4.2.2 Le figure professionali

Le figure professionali, funzionali a garantire l'offerta dei servizi sopra elencati in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia, sono:

- Medico di Medicina Generale (MMG)
- Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD
- Psicologo
- Altri medici specialisti in relazione ai bisogni
- Infermiere
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Educatore professionale
- Assistente sociale
- Operatore socio-sanitario (OSS)
- Educatore sociale

4.2.3 Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure

Il tema dell'integrazione dei servizi della rete risulta particolarmente rilevante in quanto è necessario garantire alla persona con disturbo cognitivo o demenza e alle famiglie una presa in carico che preveda continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari con cui l'utente e la sua famiglia si interfacciano durante tutto il percorso di cura.

Nell'ambito della costruzione del percorso di cura, fattore imprescindibile è la condivisione con la persona interessata e/o con chi se ne prende cura, garantendo dunque la libertà di scelta alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della malattia.

Tale modalità di presa in carico costituisce la "continuità assistenziale" che può essere garantita attraverso la definizione di processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete.

Il contatto telefonico insieme alle comunicazioni scritte (anche per via informatica) e/o agli incontri periodici rappresentano le modalità minime da garantire per assicurare questo collegamento. Alcuni esempi di modalità e fattori facilitanti un adeguato collegamento sono:

- costanti rapporti con il medico di medicina generale;

- stessi professionisti impegnati in più servizi della rete con ruolo di “connettori” naturali dei punti della rete;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso le strutture e i servizi coinvolti nella rete (es. territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedalieri);
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- esistenza di tavoli istituzionali e gruppi tecnici.

A garanzia della continuità assistenziale, potrà essere valutata la possibilità di individuare una figura/struttura/servizio che svolga una funzione trasversale ai diversi servizi coinvolti nel PDTA. Per tale funzione si rende necessaria una formalizzazione che individui la figura/struttura/servizio e la sua funzione nel PDTA locale.

Esempi di modalità per la formalizzazione dei rapporti necessari a garantire il collegamento tra i servizi della rete nell’ambito del PDTA sono:

- protocolli per iter diagnostico e terapeutico;
- raccordi aziendali e/o distrettuali per accesso ai servizi della rete;
- accordi per accessi programmati in Centro Diurno e/o Nucleo Residenziale dedicato;
- protocolli di collaborazione tra Servizi sociali dei Comuni e CDCD;
- protocolli per le attività svolte dall’Ospedale per la gestione di casi complessi;
- attivazione di percorsi e/o progetti specifici;
- accordi per consulenze specialistiche e supervisione ad attività (ad es. stimolazione cognitiva), svolte nelle strutture socio-sanitarie.

Di seguito la descrizione delle principali funzioni dei Servizi coinvolti nella gestione integrata:

Medicina generale/ cure primarie

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è una figura chiave nel processo di presa in carico della persona con disturbo cognitivo o demenza in quanto conosce la persona e la sua famiglia rappresentando un punto di riferimento che è strategico per il sistema in considerazione della complessità di gestione di un problema di lunga evoluzione. Uno dei compiti del MMG è lo scambio di informazioni con gli altri professionisti finalizzato alla continuità della cura e all’approfondimento delle conoscenze dello stato di salute.

Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente e/o caregiver/famigliare, attiva i servizi sociali per gli interventi necessari.

Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità.

Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

Il Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD), come definito nel Piano Nazionale Demenze (GU Serie Generale n.9 del 13/1/2015) effettua la presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) (ad esempio la nota 85 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico.

Su segnalazione del MMG il CDCD interviene nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in raccordo con gli altri servizi della rete.

Allo stato attuale una delle maggiori problematiche per i CDCD è rappresentata dalla loro mancata identificazione quali centri di costo in molte realtà sul territorio nazionale.

Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)

L'ospedale è un sistema complesso, la cui missione naturale è la gestione dell'acuzie. L'assistenza ospedaliera rappresenta un continuum con l'assistenza territoriale.

L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave). L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI, visite specialistiche domiciliari, etc.) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.

Sistema delle Cure Domiciliari

Il sistema delle Cure Domiciliari rappresenta una delle risposte ai bisogni delle persone con demenza in cui le prestazioni sanitarie si integrano con le prestazioni sociosanitarie, sociali e di supporto alla famiglia; garantisce percorsi assistenziali costituiti dall'insieme organizzato di prestazioni fornite da più figure della rete formale e informale, necessari alla cura e alla assistenza della persona al proprio domicilio, sulla base di un PAI (Piano Assistenziale Individuale).

Il sistema delle Cure Domiciliari è attivo nella continuità tra le varie fasi del percorso di cura e di assistenza territorio-ospedale-territorio.

Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate il MMG ha la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia.

Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)

Le strutture semiresidenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie compresi interventi di sollievo, erogate a soggetti non autosufficienti, in strutture collocate nel contesto territoriale che accolgono i pazienti durante le ore diurne e che permettono di mantenere la persona al proprio domicilio.

Le strutture residenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie, compresi i ricoveri di sollievo, erogati a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio.

Le strutture residenziali e semiresidenziali sono gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici o da soggetti erogatori accreditati; l'accesso alle strutture avviene a seguito di una valutazione multidimensionale effettuata da una équipe multidisciplinare che redige un PAI (Piano Assistenziale Individuale).

E' auspicabile che le strutture residenziali e semiresidenziali possano articolarsi nei territori in servizi dedicati alla gestione di pazienti con demenza e pazienti con demenza con gravi disturbi del comportamento.

Attività riabilitative

Sono da prevedersi interventi riabilitativi o riattivativi, svolti in ambito territoriale e non, rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e, ove possibile, potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue.

I trattamenti, orientati dalla valutazione multidimensionale e declinati secondo il grado di gravità della malattia, sono finalizzati al raggiungimento e/o mantenimento del più elevato livello di autonomia possibile e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)

L'attivazione della rete delle cure palliative deve essere garantita ad ogni persona con demenza in qualunque momento si renda necessario, nei diversi setting assistenziali.

Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni

Il Servizio sociale collabora e concorre ad informare le persone con demenza ed i loro familiari relativamente ai diritti di cittadinanza e alla fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti. Valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, favorendo in particolare l'attivazione delle dimissioni protette.

I Servizi Sociali si occupano di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona con disturbi cognitivi o demenza e la sua famiglia al servizio più idoneo alle sue esigenze.

L'assistente sociale, in accordo con la persona e la famiglia, partecipa attivamente nella stesura e realizzazione del progetto assistenziale.

Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e per progetti di sensibilizzazione della comunità.

Rete informale

Le reti informali ad esempio i familiari, i caregivers, il volontariato, le Associazioni, i Caffè Alzheimer, rappresentano una risorsa importante, si attivano per collaborare con la rete dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite che ottimizzano le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.

Nel caso dell'associazionismo non profit si richiama il vincolo alle normative di riferimento.

4.3 Processo di analisi e rappresentazione

Il percorso e le modalità assistenziali di presa in carico dei pazienti con disturbo cognitivo o demenza e delle loro famiglie possono essere rappresentati con diverse metodologie che facilitano la lettura e l'analisi dei percorsi stessi.

Di seguito vengono riportati, a titolo di esempio, i due più ampiamente utilizzati.

4.3.1 Diagramma di flusso

Uno strumento utile per descrivere e rappresentare l'algoritmo della rete assistenziale delineata nel PDTA è il *diagramma di flusso* che permette una visione globale dell'intero percorso, l'identificazione degli episodi (attività o insieme di attività) maggiormente significativi che lo compongono e dei soggetti preposti alla gestione di ogni singolo episodio o attività.

Il diagramma di flusso è la rappresentazione grafica di un processo inteso come una sequenza di attività e snodi decisionali, realizzato secondo modalità standard in modo da rendere più semplice e immediata la comunicazione e la comprensione del processo a tutte le persone coinvolte.

Con un diagramma di flusso si è in grado di rappresentare schematicamente i componenti di una struttura, i passaggi di una procedura o una cronologia.

4.3.2 Rappresentazione a matrice

La rappresentazione a matrice, corrispondente al diagramma di flusso funzionale, è uno strumento utilizzato per descrivere in modo conciso e pratico le attività (identificate nel diagramma di flusso con il rettangolo) e, nel contempo, definire in modo chiaro ed immediato le risorse/responsabilità coinvolte nel processo.

La rappresentazione a matrice consiste in una tabella che incrocia le attività (tempi e fasi) con le risorse/responsabilità (strutture, operatori, ecc.).

Per un maggiore approfondimento, si rimanda ai documenti di recepimento e implementazione del PND della Regione Campania (decreto commissariale n.52 del 29/05/2015), della Regione Emilia Romagna (DGR N.990 del 27/06/2016) e della Provincia Autonoma di Trento (Delibera n.719 del 6/05/2015) dove sono presenti esempi di rappresentazioni grafiche dei percorsi delineati nell'ambito di PDTA. Tali documenti sono consultabili sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze).

5 Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA

La valutazione, componente sempre centrale di ogni programmazione, passa attraverso la definizione di criteri, indicatori e standard, che consentono di monitorare nel tempo gli andamenti e la rispondenza di quanto implementato al livello locale ai modelli utilizzati e agli obiettivi posti dai livelli regionali e nazionali.

5.1 Indicatori

Gli indicatori sono variabili altamente informative utili a fornire una valutazione sintetica circa il raggiungimento o il mantenimento nel tempo di un determinato obiettivo prefissato. Possono fornire sia valutazioni istantanee che andamenti nel tempo e nello spazio (es. comparazione di strutture diverse).

Nell'ambito del PDTA gli indicatori rappresentano uno degli strumenti di valutazione dell'applicazione di un percorso e gli scostamenti tra il percorso di riferimento e quello effettivamente attuato nell'organizzazione.

Posso essere distinte varie tipologie di indicatori:

- Indicatori quantitativi (es. numero prime visite/anno)
- Indicatori qualitativi (es. percentuali di diagnosi entro l'anno di insorgenza dei sintomi)
- Indicatori di struttura (es. numero di figure professionali nei CDCD/ personale totale)
- Indicatori di processo (es. numero di diagnosi/numero di prese in carico da parte dei servizi territoriali)
- Indicatori di output di esito
- Indicatori di tipo economico/amministrativo

Nelle caratteristiche essenziali possono essere osservati:

- lo sviluppo temporale del percorso complessivo specie per alcuni parametri critici (es tempi di attesa, durata del processo diagnostico ambulatoriale)
- l'appropriatezza per quanto riguarda l'aderenza a specifiche linee guida cliniche ed organizzative (es accertamenti neuroradiologici/ diagnosi, somministrazione di farmaci in specifiche situazioni cliniche, etc.)
- l'esito globale (istituzionalizzazione del paziente, *burnout* del caregiver),
- i costi economici, i volumi di produzione.

Facendo riferimento al PND gli obiettivi 2 e 3 contenuti del documento costituiscono i temi fondamentali attorno ai quali gli indicatori si sviluppano per definire la qualità del PDTA.

E' sempre opportuno introdurre per la valutazione un indicatore riferito alla qualità percepita da parte della persona con demenza e della sua famiglia.

Un esempio di applicazione di questi concetti è contenuto nell'Allegato 1, proposta di indicatori per i PDTA per le demenze elaborata dalla ASP 6 di Palermo -Regione Sicilia.

6 La costruzione del percorso locale

Il percorso locale viene costruito, in coerenza con le specificità dei territori, attraverso il rispetto delle indicazioni delineate a livello generale dalle linee di indirizzo.

Nella costruzione del percorso locale, al fine di proporre un qualsiasi intervento di organizzazione o riorganizzazione, si dovranno considerare almeno le fasi seguenti:

- la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale;
- la ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi e demenze nello specifico contesto;
- la definizione del percorso di riferimento, ossia il PDTA raccomandato che, a partire da quanto definito nelle Linee di indirizzo nazionali, includa la definizione dei servizi e delle figure professionali coinvolte e degli interventi per la presa in carico della persona. Il PDTA raccomandato rappresenta la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse;

- l'identificazione dei traguardi assistenziali e degli outcomes attesi che permetteranno di ottenere il miglior risultato (efficacia), di utilizzare la miglior pratica clinica (appropriatezza) e di ottimizzare risorse e tempi (efficienza);
- l'identificazione delle aree di cambiamento e ri-organizzazione basata sul confronto fra l'esistente e il percorso di riferimento per valutare incongruenze e punti critici, individuare le aree di ri-organizzazione, definire la successione temporo-spaziale delle azioni necessarie e realizzabili, e definire quali azioni eliminare in quanto ritenute non necessarie o ridondanti;
- la sperimentazione del percorso di riferimento (pilota) che ha l'obiettivo principale di valutare la solidità in ambito assistenziale e organizzativo dell'applicazione del percorso di riferimento, così come definito, ed eventualmente correggere le azioni che non risultino congruenti con il raggiungimento degli obiettivi prefissati. Gli aggiustamenti necessari sono finalizzati a garantire la fattibilità dell'applicazione del miglior PDTA che si può implementare localmente. Durante questa fase diventa necessario identificare le aree di criticità, come ad esempio l'impossibilità ad attuare o la necessità di inserire indicazioni o azioni diversamente da quanto indicato nel PDTA di riferimento;
- la definizione, attuazione e implementazione del PDTA locale che include le eventuali modifiche apportate dopo la fase pilota, con la pianificazione dei momenti di formazione/informazione, valutazione, riesame e aggiornamento;
- il monitoraggio e la valutazione del PDTA locale in cui vengono verificati i risultati complessivamente raggiunti nell'implementazione del PDTA stesso.

Il Sole 24 ORE
Sannitica

7 Conclusioni

In questo documento si è inteso considerare i PDTA per le demenze nell'ottica della gestione integrata, dal sospetto diagnostico al fine vita, tenendo in considerazione il punto di vista dei diversi soggetti che concorrono al percorso.

L'ottica della gestione integrata implica che il punto di osservazione non siano le prestazioni fornite, ma il paziente come destinatario degli interventi e tracciante una condizione clinica che coinvolge la persona malata e i suoi familiari, i servizi sanitari e socio assistenziali.

Questo implica che, affinché un PDTA possa contribuire alla gestione integrata delle demenze, non sia sufficiente focalizzarsi sull'intervento fornito da un singolo servizio in uno specifico momento del percorso, ma sia necessario considerare l'intero percorso come un processo in divenire che coinvolge molteplici servizi e figure professionali in un lungo periodo di tempo.

In quest'ottica il PDTA per le demenze necessita di interventi a diversi livelli del sistema sanitario e socio sanitario, da un livello macro (delle policy, dei meccanismi regolatori e dei documenti di indirizzo nazionali e regionali) a livelli più specifici e locali che includono la formulazione di atti aziendali che facilitino l'adozione di strategie integrate e condivise fra servizi, fino all'introduzione e adozione di specifiche procedure informative, amministrative e della pratica clinica che coinvolgano i professionisti e gli operatori sanitari e socio sanitari.

Nell'ambito del PDTA per le demenze, il coordinamento dei servizi e degli interventi (care coordination) rappresenta una modalità per migliorare la qualità dell'assistenza fornita e per rafforzare la capacità dell'intero sistema nel rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone.

Le ricadute dell'adozione di PDTA per le persone con demenza e i familiari, per gli operatori e per l'intero sistema sono molteplici.

Poiché diversi servizi sono necessari ed intervengono nel percorso della malattia, l'esperienza della continuità delle cure rappresenta una delle più significative ricadute. La continuità può quindi essere intesa come il risultato della gestione integrata dal punto di vista del paziente e determina la possibilità di ricevere nel tempo cure e interventi coerenti, collegati e complementari tra servizi diversi.

La possibilità di utilizzare nelle diverse fasi di malattia le informazioni cliniche e socio assistenziali della persona con demenza raccolte nel tempo da diversi professionisti, in diversi contesti di cura, nei diversi episodi clinici e necessità assistenziali, nelle diverse fasi della malattia, rappresenta uno strumento irrinunciabile per garantire la qualità.

8 Bibliografia

- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2015 "The Global Impact of Dementia", 2015.
- Aress – Piemonte. Raccomandazioni per la Costruzione di Percorsi Diagnostico terapeutici Assistenziali (PDTA) e Percorsi Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte. 2007.
- Banchieri G., Cavasino S., Lucchetti R., Pisano R., Proietti A., Percorso Demenza (2016) Le raccomandazioni SIQuAS sull'integrazione tra sanità e sociale come chiave di lettura. Franco Angeli.
- Barr V.J., Robinson S., Marin-Link B., Underhill L., Dotts A., Ravensdale D., Salivaras S. (2003), The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7, 73-82.
- Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Porteous M. Integrated care pathways. *BMJ*. 1998 Jan 10;316(7125):133-7.
- COMMISSARIO AD ACTA. (deliberazione del Consiglio dei Ministri del 2 marzo 2013). Piano per la malattia diabetica nella Regione Lazio 2016-2018. http://www.regione.lazio.it/binary/rl_sanita/tbl_normativa/SAN_DCA_U00581_del_14_dicembre_2015_Piano_x_malattia_diabetica_2016_2018.pdf
- Emre M, et al Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007 Sep 15;22(12):1689-707.
- Gorelick PB et al. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare professionals from the american heart association/american stroke association. *Stroke*. 2011 Sep;42(9):2672-713.
- Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011 Mar 15;76(11):1006-14.
- Institute of Medicine. Graham R et al, editor(s). Clinical practice guidelines we can trust. Washington (DC): National Academies Press; 2011.
- Institute of Medicine. Guidelines for Clinical Practice. From Development to Use. Washington DC: National Academy Press, 1992.
- ISTAT. Sito dell'Istituto Nazionale di Statistica <http://www.istat.it/it/archivio/180494> (ultimo accesso 2/11/2016).
- Istituto Superiore di Sanità. Sito web Osservatorio Demenze. Sito web www.iss.it/demenze (ultimo accesso 21/04/2017)
- Maggini Marina, Roberto Raschetti, Angela Giusti, Flavia Pricci et al. GESTIONE INTEGRATA del diabete mellito di tipo 2 nell'adulto. Documento di indirizzo. Aggiornamento 2012 – Sintesi. Il Pensiero Scientifico Editore, 2012.
- McKeith IG et al. Consortium on DLB. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2005 Dec 27;65(12):1863-72.
- McKhann GM, The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011 May;7(3):263-9.
- Ministero della Salute, Definizione dei Percorsi di cura da attivare nei Dipartimenti di Salute Mentale per i Disturbi Schizofrenici, i Disturbi dell'umore e i disturbi gravi di personalità. Accordo Conferenza Unificata 13 novembre 2014.

- Ministero della Salute. Relazione sullo Stato di Salute del Paese (RSSP) – 2012-2013.
- Neary D et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*. 1998 Dec;51(6):1546-54.
- Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol*. 2014 Aug;13(8):788-94
- Noto G., R. Raschetti, M. Maggini. *GESTIONE INTEGRATA e percorsi assistenziali*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2011
- PANELLA M., S. MARCHISIO AND F. DI STANISLAO. Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *International Journal for Quality in Health Care* 2003; Volume 15, Number 6: pp. 509–521
- Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015.
- Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2011;134(Pt 9):2456–77.
- Regione Lombardia, ATS Brescia. Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Decadimento Cognitivo/Demenza. 3° edizione dicembre 2016 (precedenti 2011 – 2013) (www.asst-spedalicivili.it ultimo accesso 20/06/2017).
- Regione Lombardia. ASL Milano. Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Riabilitativo (PDTAR) per la popolazione e i pazienti con demenza. Versione novembre 2011 - da aggiornare entro dicembre 2013 o prima – su richiesta scritta all'ASL di componenti del Gruppo di lavoro - se emergeranno novità clinicamente rilevanti.
- Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Willis J, Snow P, Kugler J. The effects of clinical pathways on professional practice, patient outcomes, length of stay, and hospital costs: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eval Health Prof*. 2012 Mar;35(1):3-27. doi: 10.1177/0163278711407313. Epub 2011 May 24.
- Schang, L., Waibel, S., & Thomson, S. (2013). Measuring care coordination: health system and patient perspectives. Report prepared for the Main Association of Austrian Social Security Institutions. London: LSE Health.
- Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996), Organizing care for patients with chronic illness, *Milbank Quarterly*, 74, 511-44.
- WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.
- WHO. International Classification of Diseases 9th revision Clinical Modification. <http://www.who.int/classifications/icd/en/> (Versione italiana 2002 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_957_allegato.zip)

9 Allegato 1. Esempio di possibili indicatori. Proposta ASL 6 di Palermo –Regione Sicilia



Sistema di indicatori per il monitoraggio e la valutazione dell'implementazione del PDTA

ASP 6 Palermo – Marcello Giordano

Premessa

La valutazione dei PDTA viene effettuata definendo criteri ed indicatori, utilizzando le linee guida adattate al contesto locale

INDICATORI

Variabili ad elevato contenuto informativo, di solito comprensive di numeratore e denominatore, che consentono di descrivere fenomeni complessi e di orientare le decisioni per ottenere o mantenere cambiamenti migliorativi, utili per confrontare un fenomeno nel tempo (in momenti diversi) e nello spazio (tra realtà diverse) o rispetto ad un obiettivo da raggiungere o mantenere.

Secondo la classificazione classica gli indicatori possono essere distinti in indicatori di struttura, di processo e di esito ¹⁾

Indicatori di struttura

Misurano le risorse disponibili e utilizzabili nell'ambito del PDTA (n. locali adeguati, dotazioni tecnologiche, standard di personale, turni ed orari di disponibilità, professionalità, livelli di formazione, competenze, etc)

Indicatori di processo

Misurano il funzionamento del PDTA dal punto di vista organizzativo e dal punto di vista professionale rispetto all'aderenza alle linee guida cliniche di riferimento, il livello di appropriatezza (quanto un particolare intervento è efficace e indicato per la che lo riceve) clinica (diagnostica, terapeutica, assistenziale) e organizzativa (CDCD, Centri Diurni, domicilio, strutture residenziali) e i costi relativi (quanto l'intervento risulta essere il meno costoso ed il più gradito da parte dell'utente)

Indicatori di esito

Misurano i volumi di produzione (prestazioni erogate, interventi) e le variazioni dello stato di salute del singolo individuo e dell'utenza di riferimento: documentano una modifica degli esiti assistenziali: clinici (mortalità, morbilità), economici (costi diretti ed indiretti), qualità della vita, soddisfazione dell'utente.

Nell'ambito della progettazione e dell'analisi del PDTA gli indicatori rappresentano uno degli strumenti per verificare in modo sintetico la specifica applicazione del percorso e gli scostamenti tra il percorso di riferimento e quello effettivamente attuato nell'organizzazione locale. Nella definizione degli indicatori dei PDTA è utile procedere per gradi, partendo da quelli più semplici e facili da reperire nei flussi informativi correnti, per poi allargare la ricerca a quelli più complessi. Al contempo è opportuno individuare pochi indicatori realmente strategici per lo specifico PDTA, in grado di essere correlati al processo decisionale

Gli indicatori, perché siano davvero utili ad un'organizzazione, devono essere:

- semplici e poco costosi da ricavare;
- significativi e pertinenti all'ambito di applicazione (devono rispondere ad obiettivi ben precisi);
- misurabili oggettivamente (ad es. una quantità, un conteggio, una percentuale, un rapporto, ecc.);
- facilmente accessibili a chi deve compiere delle analisi su di essi;
- semplici da interpretare;
- facilmente riproducibili e rappresentabili per mezzo di tabelle, istogrammi, diagrammi;
- controllabili, confrontabili, condivisibili, cioè trasparenti, rilevati puntualmente e credibili.

¹ Donabedian A.: The definition of quality and approaches to its management, vol 1: explorations in quality assessment and monitoring. Ann Arbor, Mich, Health Administration Press, 1980).

Il sistema di indicatori che si propone tende a porre in essere un monitoraggio e una valutazione basata su di un approccio complesso che tenga in considerazione vari fattori che incidono su un modello dinamico come quello del PDTA applicato alle demenze. Un sistema di indicatori che intende *valutare* nel senso etimologico del termine e cioè di “*valorizzare*” gli elementi qualificanti della rete che interviene nel percorso dedicato alle persone con demenza/Alzheimer. Tale approccio, infatti, potrà contribuire allo sviluppo e l'implementazione di una logica complessa e di *empowerment* organizzativo e clinico-assistenziale, permettendo il monitoraggio e la valutazione di vari aspetti connessi ad interventi terapeutico-riabilitativi appropriati, individualizzati e specialistici, tesi al mantenimento e recupero di abilità e autonomia della persona con demenza, in un sistema dinamico di “orientamento” del paziente verso il servizio più appropriato (per intensità di cura, storia della patologia, contesto territoriale, impatto economico). Il sistema di indicatori proposto vuole rappresentare un contributo, nella discussione generale del Tavolo Tecnico Ministeriale (Sottogruppo PDTA), finalizzato alla “misurazione” di aspetti dinamici della rete dei servizi che concorrono alla definizione del PDTA e, pertanto, alla valutazione/valorizzazione di quest'ultimo.

Il Sistema di Monitoraggio/Valutazione prevede, al momento, N.6 macro-criteri:

- 1° Criterio: Presenza di una pianificazione e programmazione per la governance della rete dei servizi
- 2° Criterio: Prestazioni e Servizi
- 3° Criterio: Competenza del Personale
- 4° Criterio: Comunicazione
- 5° Criterio: Appropriatezza clinica e sicurezza
- 6° Criterio: Efficienza ed appropriatezza organizzativa delle strutture/servizi/UU.OO. coinvolti nel PDTA

Ogni criterio è suddiviso in **tre elementi costitutivi**:

Requisiti del sistema – **Evidenze** sul campo – **Indicatori** quanti-qualitativi.

Questi tre elementi “esplodono” in N. 17 Requisiti, N.36 Evidenze, N.42 Indicatori.

Il sistema in questione viene, pertanto, esemplificato nella tabella che segue.

Requisito	Evidenze	Indicatore
1° Criterio: Presenza di una pianificazione e programmazione per la governance della rete dei servizi		
Modalità di pianificazione, programmazione e organizzazione delle attività di assistenza e di supporto	Presenza del piano (annuale o pluriennale) che contenga obiettivi basati sull'analisi dei bisogni e/o della domanda di servizi/prestazioni sanitarie e sociali	SI/NO
Programmi per lo sviluppo della rete assistenziale	Integrazione tra ospedale e territorio (attività semiresidenziali, domiciliari, residenziali) e promozione di modelli di continuità anche in collegamento con le strutture sociali degli Enti Locali garantendo costante e reciproca comunicazione	N° procedure condivise tra Aziende Territoriali e AA.OO. per dimissioni protette e facilitate ----- N° AA.OO. presenti nel territorio dell'Az. Territoriale N° procedure e/o protocolli d'intesa per il collegamento (invii, collaborazioni, etc) tra Aziende Territoriali ed Enti Locali (Comuni) ----- N° Comuni presenti nel territorio dell'Az. Territoriale
	Realizzazione di procedure condivise (per es. con il DSM) per la gestione di pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24	N° procedure condivise con servizi strategici di riferimento per la gestione di pazienti in condizione di emergenza ----- N° servizi strategici individuati
Modalità e strumenti di gestione delle informazioni (cartella clinica, sistemi informativi e dati)	Presenza di sistema informativo che consenta la tracciatura dei dati sanitari e fornisca il supporto alle attività di pianificazione e controllo, collegato con NSIS, con garanzia di sicurezza nell'accesso e nella tenuta e integrità dei dati, nel rispetto ed in coerenza con la normativa vigente	SI/NO
Modalità e strumenti di valutazione della qualità dei servizi	Presenza di un sistema che garantisca la trasparenza e l'aggiornamento sistematico delle liste di attesa	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di un programma (piano qualità) per la valutazione della qualità delle prestazioni e dei servizi offerti che includa la definizione di standard di prodotto/percorso organizzativo e dei relativi indicatori di valutazione (volumi, appropriatezza, esiti)	SI/NO
	Presenza di una matrice di responsabilità	SI/NO

2° Criterio: Prestazioni e Servizi		
Tipologia di prestazioni e servizi erogati	Presenza della Carta dei Servizi interaziendale e interistituzionale aggiornata e redatta con l'apporto di categorie professionali e delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza	SI/NO
	Periodica rivalutazione della Carta dei Servizi da parte degli Enti coinvolti	SI/NO
Eleggibilità e presa in carico dei pazienti	Presenza di protocolli, linee guida e procedure per la gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali	SI/NO (da identificare rispetto alle fasi/snodi del percorso del paziente) N° procedure ----- N° snodi del percorso
Continuità assistenziale	Verifica della conoscenza e dell'applicazione dei protocolli e procedure da parte del personale e il loro miglioramento se necessario	N° di Audit clinici ----- N° di strutture coinvolte nel PDTA
	Identificazione del case-manager per ogni struttura sanitaria coinvolta	N° case-manager individuati ----- N° strutture sanitarie coinvolte
	Adozione e diffusione di procedure per consentire che tutta la documentazione clinica del paziente sia a disposizione degli operatori sanitari in ogni momento, al fine di favorire lo scambio di informazioni per la corretta gestione dei pazienti	N° strutture che condividono le procedure ----- N° strutture che partecipano al PDTA
3° Criterio: Competenza del Personale		
La programmazione e la verifica della formazione necessaria e specifica	Presenza di una cabina di regia interistituzionale per la pianificazione delle attività formative specifiche a supporto del PDTA	SI/NO N° Referenti istituzioni coinvolte ----- N° istituzioni coinvolte
	Esistenza di un piano di formazione specifico per il PDTA	SI/NO N° Operatori formati ----- N° Operatori coinvolti nel PDTA
Inserimento e addestramento di nuovo personale	Messa in atto di un piano di accoglienza e affiancamento/addestramento per il nuovo personale neo assunto/trasferito – compreso il personale volontario	SI/NO

4° Criterio: Comunicazione		
Coinvolgimento del paziente, dei suoi familiari e caregiver nelle scelte clinico-assistenziali	Presenza, formalizzazione e messa in atto di procedure per l'informazione partecipata del paziente e del familiare e caregiver e l'acquisizione del consenso informato	SI/NO
Modalità di ascolto dei pazienti e caregiver	Presenza, formalizzazione e messa in atto di politiche e procedure per la presentazione e gestione dei reclami, osservazioni e suggerimenti	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per l'ascolto attivo dei pazienti	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per l'ascolto attivo dei caregiver	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di procedure per la valutazione della soddisfazione e dell'esperienza degli utenti	SI/NO
	Formazione del personale di contatto con il pubblico che includa comunicazione, negoziazione, tecniche strutturate di gestione dei conflitti	SI/NO
5° Criterio: Appropriatezza clinica e sicurezza		
Approccio alla pratica clinica secondo evidenze	Presenza di gruppi di lavoro multidisciplinari per la contestualizzazione di linee guida, la costruzione di procedure e protocolli operativi	N° Gruppi operativi ----- N° UU.OO. coinvolte nel PDTA
	Aggiornamento periodico delle linee guida, e delle procedure basate sulle evidenze scientifiche e cliniche disponibili	N° linee guida, procedure, protocolli aggiornati entro 2 anni ----- N° linee guida, procedure, protocolli presenti nei servizi
	Coinvolgimento del personale nell'implementazione e nell'applicazione dei protocolli, linee guida e/o percorsi di cura/assistenza, attraverso la diffusione delle conoscenze necessarie alla loro attuazione e la formazione specifica sui protocolli di assistenza ad esse correlati	N° Riunioni per la diffusione e applicazione di linee guida, procedure, protocolli ----- N° UU.OO. coinvolte nel PDTA

Promozione della sicurezza e gestione dei rischi	Esistenza di un sistema, agganciato al risk assessment aziendale, per l'identificazione e la segnalazione di near miss	SI-NO N° Near miss segnalati nei servizi coinvolti (definire preventivamente standard %) ----- N° totale near miss del sistema aziendale
	Piani/progetti di miglioramento scaturiti dall'analisi statistico-organizzativa proveniente dal sistema di rilevazione dei near miss e dagli audit clinico-organizzativi del risk management	N° progetti di miglioramento ----- N° Strutture coinvolte
6° Criterio: Efficienza ed appropriatezza organizzativa delle strutture/servizi/UU.OO. coinvolte nel PDTA		
Modelli organizzativi relativi ai CDCD	CDCD che utilizzano procedure condivise con i MMG (accesso /invio ai servizi, coinvolgimento nel PAI, etc.)	N° MMG coinvolti nelle procedure dei CDCD ----- N° MMG del bacino di riferimento
	CDCD che operano con equipe multidisciplinare integrata	N° CDCD con equipe multidisciplinare integrata ----- N° CDCD del bacino di riferimento
Modelli organizzativi relativi ai Centri Diurni Alzheimer	Sistema integrato tra CDD e CDI (v. Manuale prodotto dal progetto CCM)	SI-NO
	Presenza di Centri Diurni ad alto impatto sanitario (CDD)	N° CDD ----- N° Centri Diurni Alzheimer/Demenze (standard previsto >25%)
	Centri Diurni in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze	N° CD in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze ----- N° Centri Diurni esistenti
Modelli organizzativi relativi all'assistenza domiciliare (pazienti già in carico presso i CDCD)	CDCD che operano con equipe multidisciplinare integrata anche per gli interventi domiciliari	N° CDCD con equipe multidisciplinare integrata anche per gli interventi domiciliari ----- N° CDCD del bacino di riferimento
	Realizzazione interventi domiciliari	N° pazienti in carico al CDCD che hanno ricevuto interventi domiciliari ----- N° pazienti in carico al CDCD
		N° pazienti in carico ai CDCD che hanno ricevuto interventi domiciliari ----- N° pazienti in carico ai CDCD del bacino di riferimento

Modelli organizzativi relativi alle strutture residenziali	Presenza di strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer	N° strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer ----- N° strutture residenziali del bacino di riferimento
	Strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze	N° strutture residenziali in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze ----- N° strutture residenziali del bacino di riferimento

Il Sole **24 ORE**
Sanita24