

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
SULLA SCLEROSI MULTIPLA**

INTEGRAZIONI ALLA DGR N. 686/2015

Allegato A

Decisione Comitato Tecnico Scientifico n. 20 del 06/08/2020



Regione Toscana



Articolazione funzionale dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico, ai sensi dell'art. 49 ter della l.r. 40/2005:

- a) Coordinatore;
- b) Ufficio di coordinamento;
- c) Comitato tecnico scientifico

Coordinatore dell'OTGC
Dr. Mario Cecchi

Segretario dell'OTGC
Dr.ssa Maria Teresa Mechi

Supporto amministrativo:
Stefania Della Luna
Giuseppina Agata Stella

Il presente documento è stato prodotto da un gruppo multidisciplinare di esperti su mandato dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico (istituito con Legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40, modificata con Legge regionale 25 luglio 2017 n. 36).

L'intero documento in formato PDF è consultabile sul sito Internet della Regione Toscana al seguente indirizzo: <http://www.regione.toscana.it/pubblicazioni>

Chiunque è autorizzato, per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché ne citi la fonte utilizzando la seguente dicitura: Tratto da (*TITOLO DEL DOCUMENTO*), Organismo Toscano per il Governo Clinico, Settore qualità dei servizi e reti cliniche, Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale, Regione Toscana.

Gruppo di Lavoro “SCLEROSI MULTIPLA”

Coordinatore: Pasquale Palumbo

Comitato di Coordinamento:

Amato Maria Pia, De Stefano Nicola, Galli Renato, Grisillo Dario, Marconi Roberto, Massacesi Luca, Siciliano Gabriele

Gruppo di lavoro:

Croppi Emanuele, Guidi Leonello, Linoli Giovanni, Lombardi Bruna, Lorenzoni Antonella, Menchetti Guglielmo, Mengheri Lauro, Meucci Giuseppe, Nastruzzi Alessio, Pasquali Livia, Perez Antonella (*Presidente del Coordinamento AISM Toscana e vice Presidente della Sezione Provinciale AISM Firenze*), Ulivelli Monica, Volpi Gino, Zoppi Paolo

In collaborazione con il Consiglio dei Cittadini per la Salute della Regione Toscana (ai sensi della l.r. 75/2017 e della DGRT 177/2018).

INDICE

Introduzione	p. 2
1. La presa in carico: Medico di Medicina Generale, Neurologo ed Infermiere esperto del percorso Sclerosi Multipla	3
2. Il Centro Sclerosi Multipla	4
3. Reti di Area Vasta	4
4. Medicina Digitale	5

INTRODUZIONE

Il PDTA approvato con delibera di Giunta RT n. 686 del 25.05.2015 rappresenta, ancora oggi, un valido ed attuale punto di riferimento per i pazienti con SM e per i professionisti coinvolti nella nostra Regione. Tuttavia, si rende necessaria una integrazione al documento regionale in relazione ad alcuni cambiamenti che sono intercorsi in questi anni (quali quelli relativi all'organizzazione del SSR con le tre AUSL di area vasta), ma anche una puntualizzazione di alcuni elementi cardine del percorso non ancora attuati e che richiedono invece una concreta implementazione.

È inoltre necessario ribadire la centralità del paziente ed una presa in carico di tutti coloro che sono affetti da malattia demielinizzante, non solo perché negli ultimi anni abbiamo iniziato a disporre di farmaci in grado di contrastare alcune forme progressive, ma anche in relazione al fatto che il paziente va preso in carico indipendentemente dalle possibilità di disporre di terapie farmacologiche disease-modifying, per curare queste patologie con tutte le risorse professionali e le terapie sintomatiche disponibili.

Un ulteriore aspetto, che rende necessario adeguare i reciproci rapporti di collaborazione tra i professionisti impegnati nel percorso di cura, è l'approvazione della Legge regionale n. 20 del 05.03.2020, di modifica della Legge regionale 40/2005 che sancisce che *“per garantire all'assistito la fruizione di un percorso assistenziale appropriato in relazione agli accertati bisogni di educazione alla salute, di servizi preventivi, di assistenza sociale, di diagnosi, cura e riabilitazione, laddove questo richieda l'intervento di più professionisti in forme coordinate, integrate e programmate, la presa in cura dell'assistito dovrà avvenire sulla base di un piano assistenziale individuale (PAI), che tenga conto di tutti gli aspetti che incidono sulla salute del paziente, da quelli strettamente sanitari a quelli sociali, e che preveda l'intervento di più professionisti in forme coordinate, quali un team multiprofessionale.”*

Anche gli aspetti epidemiologici richiedono sempre più un intervento integrato e coordinato del team. Infatti, gli attuali trend documentano un aumento della prevalenza della SM che, oltre al miglioramento degli strumenti diagnostici, è in misura significativa legato alla maggiore durata della malattia e più lunga aspettativa di vita dei pazienti. Questo ha comportato un complessivo incremento del picco di età media nei casi prevalenti, che si attesta attualmente in molti Paesi tra i 55 e i 60 anni. Per quanto riguarda l'Italia, da una indagine epidemiologica svolta nella provincia di Genova, risulta che 1 paziente su 4 ha più di 60 anni con un'età media dei casi prevalenti pari a 50 anni (Solaro et al., MSJ 2015). Il progressivo invecchiamento della popolazione dei pazienti con SM

comporta un incremento delle comorbidità correlate all'invecchiamento, come quelle cardio vascolari, aggiungendo elementi di complessità nella gestione multidisciplinare del paziente in relazione alla scelta e alla sicurezza delle terapie.

È quindi necessario, nella definizione di un PDTA di patologia, non solo indicare le azioni utili per la diagnosi e la terapia (PDT), ma anche prevedere nel percorso Assistenziale la integrazione tra i professionisti interessati, nella ulteriore consapevolezza che gli aspetti riguardanti una singola patologia saranno poi "integrati" nel più ampio Piano Assistenziale Individuale (PAI) formulato e garantito da un Team Multi-professionale, di cui i professionisti coinvolti nel PDTA diventano parte integrante insieme ad altri professionisti coinvolti in altri PDTA e tutti coordinati dal Medico di Medicina Generale scelto dal paziente, che è il responsabile clinico della salute e del PAI del cittadino.

1. LA PRESA IN CARICO: MEDICO DI MEDICINA GENERALE, NEUROLOGO ED INFERMIERE ESPERTO DEL PERCORSO SCLEROSI MULTIPLA

Il medico di medicina generale scelto dal paziente è il professionista che coordina tutti gli interventi sanitari e socio-assistenziali del singolo paziente per tutte le patologie e condizioni di cui è portatore attraverso la formulazione condivisa del Piano Assistenziale Individuale (PAI).

Il Neurologo è lo specialista che normalmente fa la diagnosi, che indica la terapia farmacologica, il follow up ed i controlli clinico strumentali, relativi alla SM da integrare nel PAI ed è componente del Team multiprofessionale. È la figura professionale che conosce meglio il paziente relativamente alla SM e che stabilisce durante il corso degli anni una relazione di cura, garante della continuità assistenziale. Dopo il primo accesso è il neurologo stesso che indica di regola le modalità ed i tempi per gli accessi successivi relativi alla SM, da integrare nel PAI.

L'infermiere esperto per la SM è la figura professionale che insieme al neurologo ed in forte integrazione con esso segue il paziente per gli aspetti assistenziali, ma spesso svolge anche un valido supporto organizzativo e di counseling nei confronti del paziente e della famiglia. È un elemento strategico per il mantenimento della continuità assistenziale e per assicurare i contatti diretti, telefonici o attraverso strumenti informatici.

Nel corso degli anni, anche quando il paziente necessita meno di terapie farmacologiche ed il bisogno di salute diventa più complesso, al crescere della disabilità, il neurologo e l'infermiere esperto continuano a seguire il paziente e ad essere il punto di riferimento clinico assistenziale nell'ambito del team multiprofessionale. In ogni fase della malattia è inoltre essenziale una integrazione e collaborazione con i servizi territoriali, per dare risposte anche riabilitative, psicologiche, socio assistenziali, che vengono definite nel PAI e poi garantite dal team multiprofessionale di cui il medico di medicina generale è il coordinatore clinico. Una figura di recente istituzione, quale l'infermiere di famiglia, sarà senz'altro una ulteriore interfaccia da sperimentare ed utilizzare per migliorare la continuità assistenziale ed il collegamento con i bisogni del paziente.

In sostanza il medico di medicina generale, il neurologo e l'infermiere esperto saranno le figure professionali prevalenti del team che dall'inizio alla fine seguiranno il paziente durante l'intero arco della vita.

Perché ciò si realizzi è necessario disporre delle risorse mediche ed infermieristiche in grado di dare una risposta globale ed una presa in carico efficiente ed efficace che possa assicurare appropriatezza clinica ed organizzativa nonché qualità delle prestazioni.

2. IL CENTRO SCLEROSI MULTIPLA

È un'articolazione funzionale di ogni struttura complessa di neurologia, che coordina tutti gli interventi specialistici di secondo livello che si realizzano su questa categoria di pazienti. Pertanto, diagnosi, terapia, consulenze, follow up, gestione delle riacutizzazioni e poi interventi riabilitativi, psico – socio assistenziali rappresentano una serie di attività che si devono integrare e trovare una giusta sintesi nel coordinamento del Centro SM nel quale operano le due figure strategiche (neurologo ed infermiere esperto) che garantiscono la presa in carico del paziente.

Tutte le citate attività devono poi essere integrate nel più ampio Piano Assistenziale Individuale di ogni singolo paziente affetto da SM, per “sincronizzarle” con quelle necessarie per la altre patologie e condizioni di cui è affetto ed il Centro SM, con il neurologo e l'infermiere esperto sono il riferimento specialistico nel Team multi-professionale per la SM.

Uno studio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM; Barometro 2018; https://www.aism.it/il_barometro_della_sm_2018) ha valutato che per ogni 200-300 pazienti presi in carico per anno è necessario che la struttura operativa di riferimento abbia le risorse per dedicare alle attività del Centro il tempo equivalente di 1 infermiere esperto e 1 neurologo dedicato. Tra i neurologi deve essere individuato un Responsabile di Struttura Semplice per il percorso SM ed implementati nei centri SM della Toscana i parametri professionali indicati dal “Barometro” l'analisi dei servizi condotta annualmente dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Il monte orario non deve essere inteso in maniera esclusivamente dedicata e deve essere condiviso tra 2 o più infermieri e neurologi.

Al di sotto di 200 pazienti vengono previsti un infermiere esperto ed un neurologo dedicato con incarico di alta valenza professionale, per almeno il 50% del monte orario.

Il Centro SM opererà attraverso accessi ambulatoriali di 2 livello (a prenotazione esclusivamente specialistica), oppure utilizzando la piattaforma del Day Service, sulla base di PAC attivabili sia dagli specialisti che dal medico di medicina generale.

Il Centro SM di norma è collocato all'interno dell'ospedale e dispone di slot di prestazioni dedicate erogate dai servizi diagnostici di radiologia. Si avvale inoltre di tutti i servizi che fanno capo alla struttura ospedaliera. Funzionalmente il Centro SM è trasversale tra ospedale e territorio e deve pertanto essere strettamente collegato ed integrato con la zona distretto (MMG, AFT, infermiere di famiglia, servizi di riabilitazione, assistente sociale, psicologia clinica, associazione del volontariato, etc.) anche attraverso le piattaforme informatiche ed il servizio di “interoperabilità” messo a disposizione dalla RT.

3. RETI DI AREA VASTA

In questo paragrafo si riprende quanto testualmente riportato nel PDTA SM del 2015 (al quale si rimanda per le specifiche competenze), affinché venga applicato, dando ai professionisti la possibilità di svolgere azione di Clinical Governance ed in particolare che venga istituito e reso operativo:

- un Comitato per ciascuna area vasta in cui sia presente un rappresentante per ciascun Centro che operi all'interno della singola area vasta;
- un Gruppo di Coordinamento regionale composto dai rappresentanti di ciascuno dei Centri delle Aziende Ospedaliere Universitarie e un rappresentante di ciascuna Area Dipartimentale Neurologica e di ciascun Dipartimento di Medicina Generale delle tre Aziende Sanitarie della RT.

Gli organismi preposti e suindicati dovranno condividere eventuali criteri aggiuntivi per definire la complessità della casistica dei Centri SM al fine di una migliore allocazione delle risorse nonché individuare idonei indicatori di processo e di outcome.

La rete dei centri SM dovrà promuovere periodici incontri con i rappresentanti delle discipline e professioni che collaborano alla presa in carico, per garantire la continuità clinica ed assistenziale in ospedale e sul territorio. Particolare rilievo dovrà avere il rapporto e l'integrazione con i rappresentanti della Medicina Generale, al fine di generare con questi colleghi collaborazioni di presa in carico dei pazienti cronici, e con i rappresentanti dei Cittadini e le loro associazioni - (vedi DGR n. 177/2018, allegato 3).

4. MEDICINA DIGITALE

Su questo tema è necessario che i centri SM e le reti cliniche si dotino di strumenti e procedure atte a migliorare i servizi offerti, utilizzando le potenzialità e le opportunità delle tecnologie informatiche.

La telemedicina potrà sostenere la rete clinica e la rete dei servizi in tre ambiti: la formazione, il consulto ed il confronto tra clinici e le diverse professioni, il follow up e la comunicazione con il paziente.

Esistono già esperienze consolidate sul territorio toscano di incontri periodici tra clinici al fine di favorire l'aggiornamento e la discussione dei casi. Tale aspetto dovrà svilupparsi omogeneamente su tutto il territorio toscano avvalendosi delle piattaforme predisposte per la teleconferenza.

La SM pone a volte problemi diagnostici e terapeutici di difficile soluzione.

Esistono già canali di comunicazione informale tra professionisti dei diversi centri e delle Aziende Ospedaliere Universitarie, finalizzati ad un confronto clinico, ad un secondo parere e comunque ad una condivisione delle scelte difficili. In relazione alla recente formalizzazione della RT del Teleconsulto (DGR n. 497/2020 "Intesa Stato-Regioni sulle linee di indirizzo nazionali di telemedicina – Indirizzi operativi", che fa riferimento all'Ordinanza del Presidente della Giunta Regionale Toscana n.8 del 6 marzo 2020) è necessario che tali prassi venga resa formale attraverso la rete che la stessa RT mette a disposizione dei professionisti.

Infine una serie di problematiche cliniche minori, dubbi ed informazioni vari possono essere forniti al paziente attraverso un semplice contatto telefonico o mediante una televisita. Anche in questo ambito è importante utilizzare, sempre in riferimento alla DGRT di cui sopra, la procedura prevista al fine di tracciare le prestazioni, determinare i carichi di lavoro e decongestionare le visite ambulatoriali.

La "Medicina Digitale" può essere lo strumento più idoneo a permettere l'interfaccia relazionale sulla quale si condividono le relazioni all'interno del Team multidisciplinare e fra questo e le persone affette da Sclerosi Multipla.

Questa modalità di gestione delle potenzialità della Telemedicina può rappresentare anche uno stimolo alle specifiche azioni di ciascun componente del Team all'interno del percorso assistenziale condiviso. La possibilità di poter avere a disposizione, in tempo reale, le osservazioni di tutti ed in particolare le segnalazioni strategiche di "alert" sia esse di tipo medico, infermieristico, tecnico, psicologico, socio-ambientale, familiare, ecc. diventa tracciante e condizionate per le successive azioni intraprese ed infine anche uno strumento per il monitoraggio nel tempo (quasi una cartina di tornasole del PDTA ed uno stimolo al miglioramento continuo).

Gli attori dell'assistenza fanno, fin dall'inizio, quali sono le azioni previste nel percorso assistenziale: la tracciabilità informatica nel tempo delle varie situazioni "sul campo", permette a tutti di svolgere la propria fase nella consapevolezza di far parte di una "staffetta" virtuosa il cui traguardo è quello di essere uno per tutti e tutti per uno nei confronti del singolo paziente.