

## **“Analisi del percorso diagnostico terapeutico assistenziale della sclerosi multipla” presso l’Azienda Ospedaliero Universitaria (AOU) di Orbassano: esempio di innovazione nei processi sanitari a tutela dei pazienti e della sostenibilità delle cure nella sclerosi multipla**

Il progetto proposto ha permesso di avviare il primo **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) strutturato sulla sclerosi multipla (SM)** presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO) ed è stato realizzato grazie ad una ricerca condotta da SDA Bocconi con il contributo incondizionato di Biogen Idec.

L’obiettivo del progetto è stato quello di creare un percorso codificato per la gestione ottimale del paziente con sclerosi multipla, che consentisse di migliorare l’assistenza ottimizzando al contempo l’uso delle risorse sanitarie. Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) infatti è un modello organizzativo per la gestione integrata delle patologie croniche, che definisce puntualmente l’iter del paziente dal primo contatto con il medico fino alla diagnosi e alla terapia, con il fine ultimo di evitare sprechi di tempo e risorse e di ottimizzare il risultato delle cure.

L’iniziativa ha ottenuto il **patrocinio della Regione Piemonte** ed è stata **insignita della Medaglia del Presidente della Repubblica**, che ha premiato l’utilità sociale del lavoro svolto dal personale dell’Azienda Ospedaliera di Orbassano nell’innovare i processi sanitari a tutela dei pazienti e della sostenibilità delle cure.

### **Premesse e rationale**

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa progressivamente invalidante, che ha forti ripercussioni sulla vita sociale del paziente e dei suoi familiari. Gli ultimi dati disponibili indicano numeri in preoccupante aumento: 2,5 milioni di persone affette da sclerosi multipla nel mondo, 72.000 solo in Italia. Nel nostro Paese viene effettuata una nuova diagnosi ogni 4 ore, con una netta prevalenza di donne e giovani tra i 20 e i 40 anni di età.

La patologia comporta nelle prime fasi episodi acuti alternati a un miglioramento, mentre nelle fasi più avanzate vede una lenta progressione della disabilità. È fondamentale quindi saper rispondere al meglio a esigenze in continua evoluzione.

**In Piemonte si stimano oltre 5.000 persone affette da sclerosi multipla**, circa una ogni 1.000 abitanti, in linea con le altre regioni. La prevalenza è doppia nelle donne e lievemente più elevata nella città di Torino, mentre nell’ASL di Cuneo è inferiore alla media regionale. La rilevanza sociale della SM è legata innanzitutto all’elevato impatto in termini di disabilità dovuto ad almeno tre fattori: il manifestarsi nella prima età adulta, la conseguente lunga durata della malattia della malattia e alla sua progressività.

La Regione Piemonte ha avviato a partire dal 2002 il *Progetto Regionale Sclerosi Multipla* (DGR n. 31-5217) con l’obiettivo di organizzare e migliorare la qualità dei servizi erogati all’interno della rete di offerta regionale composta da 26 strutture che gestiscono pazienti con sclerosi multipla.

Dei 26 Centri SM regionali, **il CReSM di Orbassano è il centro di riferimento regionale per la sclerosi multipla** cui la Regione Piemonte ha affidato le seguenti funzioni:

- monitoraggio dell'andamento e della terapia della SM nella popolazione piemontese;
- redazione (in collaborazione con le altre UO di neurologia) di linee guida terapeutiche;
- attività di ricerca sulla cura della SM;
- realizzazione di un laboratorio di riferimento di neurobiologia;

L'assistenza alla SM ha caratteri complessi e multidisciplinari. Gli alti livelli di specializzazione e gli elevati costi suggeriscono l'adozione di linee-guida diagnostico terapeutiche, validate a livello scientifico, nonché l'attivazione di una rete integrata dei servizi.

L'analisi del PDTA presso l'AOU di Orbassano consente di valutare il portafoglio più ampio di condizioni sanitarie e organizzative eterogenee, nonché di proporre modelli e progetti di miglioramento che possano essere diffusi all'interno della rete dei centri SM.

La convinzione è che alla tradizionale gestione delle strutture organizzative sia opportuno associare quella dei processi erogativi per patologia (PDTA): in questa prospettiva, il PDTA rappresenta un unitario processo erogativo che travalica i confini delle singole aziende e unità operative e trova nella malattia il suo criterio di progettazione e valutazione. Tale convinzione è alimentata dalle seguenti ipotesi di valore:

- la valutazione dell'efficacia delle attività sanitarie può essere condotta verificando sia le forme di allineamento professionale maturate tra gli operatori (medici e non) che intervengono sul medesimo paziente nel corso della malattia, sia l'aderenza all'evidenza scientifica;
- per ciascun PDTA le scelte di natura manageriale e quelle clinico professionali spiegano in via generale i consumi di risorse funzionali per la presa in carico del paziente;
- è possibile, con le necessarie approssimazioni, stimare i consumi "speciali" di PDTA rilevando le attività erogate per una specifica condizione patologica. Questa operazione spinge all'identificazione delle prestazioni che vengono erogate per i pazienti nelle diverse fasi di diagnosi, terapia e follow up della malattia.

## Obiettivi

Analizzare in modo retrospettivo i PDTA dei pazienti trattati all'interno di un'azienda sanitaria consente di raccogliere informazioni per verificare gli standard qualitativi mediamente servizi garantiti alla popolazione in carico. Il successivo confronto con benchmark sulla pratica clinica (offerta dalla letteratura scientifica di specialità) consente di evidenziare i gap di percorso per patologia. Infatti, i gap di PDTA sono da interpretarsi come mancato conseguimento degli standard qualitativi attesi di natura sia sanitaria sia organizzativa sia economica.

In dettaglio, l'obiettivo della ricerca "Analisi del percorso diagnostico terapeutico assistenziale della sclerosi multipla - studio monocentrico presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria (di seguito AOU) di Orbassano", è stato:

1. Mappare l'intero PDTA che si sviluppa all'interno dell'azienda relativamente alla SM;
2. Costruire un sistema di indicatori relativi alle performance di PDTA (sanitari, organizzativi ed economici) ed applicarli alla casistica gestita dall'AOU per verificare le efficienze del percorso;

3. Valutare i gap per l'azienda in termini organizzativi e proporre delle ipotesi di miglioramento validate dai professionisti medici e sostenibili per l'AOU per migliorare la presa in carico del paziente con sclerosi multipla.

Gli output attesi della ricerca erano:

- a) rimodulare i modelli organizzativi della SM secondo il differente livello di complessità dei pazienti;
- b) avviare un processo di confronto tra neurologi, Direzione Generale e Regione, regione per identificare delle aree concrete di miglioramento per la pratica esistente;
- c) proporre un «cruscotto direzionale» per PDTA che in modo routinario possa consentirne il monitoraggio

## Metodo

La rilevazione e la riprogettazione dei PDTA si inserisce nel processo di controllo, revisione e miglioramento continuo della gestione e, quindi, della qualità dell'attività erogata. Esso prende avvio dalla rilevazione dell'insieme delle azioni compiute per pazienti con problematiche analoghe di salute (percorsi effettivi) e si estrinseca nell'individuazione della processo ritenuto "più adeguato" (percorso di riferimento) dagli operatori, anche in ragione degli orientamenti scientifici prevalenti, al fine di effettuare confronti e valutazioni periodiche con i successivi percorsi effettivamente gestiti. L'analisi e il confronto, con opportuni indicatori di performance può generare la modificazione dei comportamenti dei vari attori interessati verso il progressivo avvicinamento al Percorso di Riferimento (singoli professionisti, centri di responsabilità, rapporti ospedale-territorio) oltreché l'aggiornamento della progettazione dei percorsi di riferimento.

La ricerca ha coinvolto due gruppi di lavoro: uno *steering committee* e un *focus group*.

Lo *steering committee* ha rappresentato il luogo decisionale rispetto alle scelte di metodo, di organizzazione operativa della ricerca e di valutazione finale degli esiti dello studio. La sua composizione ha visto la partecipazione sia di interlocutori della comunità professionale dei neurologi, sia di referenti della direzione strategica dell'azienda dell' AOU di Orbassano.

Il *focus group* era composto da tutti i professionisti clinici che rappresentano le specialità necessarie alla gestione del paziente con SM e dell'organizzazione del percorso (ad esempio, la capo sala); il suo obiettivo è stato quello di contribuire all'analisi del processo erogativo e all'identificazione dei gap di PDTA.

La ricerca ha previsto 5 fasi:

1. Definizione e condivisione della metodologia di ricerca
2. Mappatura del PDTA
3. Applicazione degli indicatori di valutazione delle performance di percorso alla produzione aziendale per la patologia
4. Individuazione dei gap
5. Identificazione di strategie di miglioramento del processo erogativo per patologia

La messa a punto del PDTA presso l'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano ha dunque visto una fase iniziale di studio durata un anno e mezzo, che ha analizzato le implicazioni gestionali della presa in carico delle persone affette da sclerosi multipla. Oltre al team di neurologi del CReSM, la ricerca ha coinvolto la Direzione Generale e quella Sanitaria e diverse altre strutture manageriali ospedaliere, al fine di mettere clinici e manager a confronto per migliorare la qualità dell'assistenza. L'obiettivo di questa prima fase è

stato fotografare il percorso del paziente dal suo primo contatto con la struttura ospedaliera e lungo tutto l'iter di diagnosi, terapia e follow-up, per mettere a fuoco gli snodi critici e misurare l'efficacia e la qualità dell'assistenza fornita.

La ricerca ha evidenziato come il fabbisogno clinico e assistenziale cambi radicalmente al crescere della disabilità motoria. Infatti, se nelle prime fasi della malattia il neurologo rappresenta l'unico decisore dell'approccio terapeutico più adeguato, nelle fasi più avanzate quest'ultimo si trova a gestire complicanze che richiedono il coinvolgimento di altre competenze, svolgendo così una funzione di coordinamento con il territorio e con altre figure socioassistenziali.

Nell'ambito della ricerca, i pazienti sono stati suddivisi in classi omogenee, sulla base del progressivo grado di disabilità, e attraverso una serie di indicatori condivisi è stato possibile valutare le loro esigenze e la qualità dell'assistenza attualmente fornita. Per ogni classe sono stati rilevati, ad esempio, il numero di quanti usufruiscono di terapie, risonanze magnetiche (RMN), ricoveri e visite ambulatoriali, permettendo così di individuare i macro percorsi che il paziente può seguire a seconda delle conseguenze che la malattia produce sull'abilità motoria. È risultato evidente che esistono due principali modelli di riferimento per la presa in carico dei pazienti con sclerosi multipla: nelle fasi meno avanzate della malattia sono più numerose le prestazioni relative ai trattamenti farmacologici (dall'assistenza ambulatoriale, al numero di pazienti in terapia). Per i pazienti con livello di disabilità superiore a 7,5 [misurata sulla scala EDSS: il punteggio da 0 a 10 indica valori crescenti di disabilità] i ricoveri diurni risultano ampiamente ridotti mentre aumentano i ricoveri non in ambito neurologico; inoltre si azzerano i trattamenti farmacologici per la sclerosi multipla, in linea con le evidenze scientifiche riguardo le attuali possibilità di trattamento per questa patologia. **Gli indicatori individuati nella ricerca**, utili per rilevare il mix di prestazioni erogate e **per favorire una corretta allocazione nella pianificazione sanitaria**, risultano essere anche validi **indici di efficienza e appropriatezza terapeutica**: è stato possibile, infatti, definire un indicatore che costituisse per i pazienti in ogni classe un appropriato criterio di eleggibilità alle terapie di prima e seconda linea.

## Risultati e Conclusioni

L'applicazione del PDTA presso il CReSM di Orbassano ha consentito sin da subito alcuni **miglioramenti concreti**: è stato ad esempio notevolmente ridotto il numero di esami del sangue periodici, evitando ridondanze, con un minore disagio per il paziente e un risparmio per il Servizio Sanitario, ed è stata razionalizzata la procedura di RMN, modulandone la frequenza in base alle fasi della malattia e riducendo la durata dell'esame. Aver codificato le modalità di interazione con gli altri specialisti semplifica anche il lavoro del neurologo e riduce le attese per il paziente. Quando serve la consulenza di un oculista, ad esempio, il CReSM può facilmente contattare il relativo reparto, che riserva quotidianamente degli appuntamenti per le visite e la gestione delle urgenze. È stata infine avviata la distribuzione di farmaci - prima reperibili solo in ospedale - anche presso le farmacie del territorio, agevolando il paziente e la logistica interna del Centro; e nella gestione delle telefonate dei pazienti è stata adottata una sorta di valutazione automatica della natura e dell'eventuale urgenza delle richieste per assicurare un riscontro in tempi adeguati a ogni necessità.

L'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte ha in seguito incaricato il CReSM e la Commissione Regionale per la Sclerosi Multipla di creare, in collaborazione con tutti i neurologi piemontesi, **un PDTA regionale sulla sclerosi multipla**.

Il progetto PDTA in Piemonte, che, come precedentemente descritto, ha ottenuto anche la **Medaglia del Presidente della Repubblica**, la quale ha premiato l'utilità sociale del lavoro svolto dal personale dell'Azienda Ospedaliera di Orbassano **nell'innovare i processi sanitari a tutela dei pazienti e della sostenibilità delle cure**, è diventato inoltre una *best practice* per altre regioni quali Lazio ed Emilia Romagna.