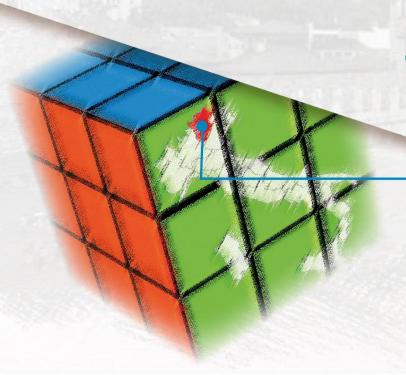
XXº CONGRESSO NAZIONALE CARD



Società Scientifica delle attività Sociosanitarie Territoriali

IL DISTRETTO E (è) LA SALUTE DI COMUNITÀ

NELLA CURA, CON APPROPRIATEZZA E CONTINUITÀ



TRENTO 13-14-15 0TTOBRE 2022

Grand Hotel Trento





Da PaRIS all'Osservatorio PREMs sulle cronicità







While health systems collect lot of data on inputs, spending and activities, it is shocking how little we know about whether health systems are truly delivering what people need. Central to making health systems more people-centred is our ability to address this measurement gap.



Nel 2017 un gruppo di esperti internazionali ha proposto ai Ministri della salute dell'Organizzazione alla Cooperazione e Sviluppo Economico (OCSE) di promuovere la raccolta e il confronto sistematico dei PROMs su patologie specifiche e di strutturare una rilevazione e un protocollo di raccolta sistematica di PROMs e PREMs sulla cronicità.







PaRIS per...

Partecipazione alla definizione degli indicatori su cui confrontarsi

Representativeness

Quality control

Comparability

Governance

Reproducibility

BUREAU MEMBER

• Confronto con i 20 sistemi sanitari dei paesi OCSE partecipanti all'indagine







PaRIS

INDAGINE ALLE PERSONE CHE VIVONO
IN CONDIZIONI CRONICHE

Persone dai 45 anni in su che hanno avuto un contatto con il servizio sanitario negli ultimi 12 mesi (escluse le persone che vivono in strutture residenziali) per valutare l'esperienza di cura nella gestione della cronicità in *Primary Care*

Domande su ESPERIENZA, ESITI e altro

INDAGINE AI PRIMARY CARE PROVIDERS

MMG

Domande sulle modalità di lavoro





PaRIS

INDAGINE ALLE PERSONE CHE VIVONO IN CONDIZIONI CRONICHE

INDAGINE ALLE PERSONE CHE VIVONO IN CONDIZIONI CRONICHE AI PRIMARY CARE PROVIDERS

PaRIS Italia

INDAGINE ALLE PERSONE CHE VIVONO IN CONDIZIONI CRONICHE

INDAGINE RIVOLTA A MMG

INDAGINE RIVOLTA AI DISTRETTI







Dal PaRIS all'osservatorio PREM cronici

L'osservatorio PREMs sulle cronicità ha l'obiettivo di costituire:

- 1) un vero e proprio **flusso informativo** del NSIS che sia in grado di fornire una fotografia a livello nazionale per il confronto con gli altri paesi
- 2) uno strumento di monitoraggio della qualità dei servizi erogati nel territorio utilizzabile dalle regioni e dalle aziende per migliorare le proprie performance e per valutare le sperimentazioni organizzative.





PaRIS vs Osservatorio



Vainieri, De Rosis, Nuti, Spataro, Bellentani, Carbone, Quattrone, Visca, Urbani (2022) Da un'iniziativa internazionale a un osservatorio nazionale per monitorare l'esperienza dei pazienti cronici in Italia. Sistema Salute n.2/2022





Open access

BMJ Open Assessing the outcomes and experiences of care from the perspective of people living with chronic conditions, to support countries in developing peoplecentred policies and practices: study protocol of the International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey)

> Dolf de Boer, 1 Michael van den Berg, 2 Marta Ballester, 3,4,5 Janika Bloemeke, 6 Wienke Boerma, 1 Katherine de Blenassis, 2 Peter Groenewegen, 1.7 Oliver Groene, 6 Candan Kendir, 2 Niek Klazinga, 2 Ian Porter, 8 Rosa Sunoi, 3,4,5 Laura Thomas, 9 Jose Maria Valderas, 6,10 Rachel Williams, 9 Mieke Rijken @ 1,11

To cite: do Boor D, van den Boro M. Ballostor M. of al. Assessing the outcomes and apparlances of ears from the perspective of people living with chronic conditions, to support countries in developing people-centred policies and practices: study protocol of the Living with Chronic Conditions (PaRIS survey). BMJ Open 2022;12:e061424.doi:10.1136/ bm/opon-2022-061424

 Propublication history for this penor is available online. To view these files, please visit org/10.1136/bm/open-2022-061424).

Received 31 January 2022



© Authoriti for their omployor(s) 2022. Ro-uso permitted under CC BY-NC. No commorcial re-uso. Soo rights and permissions. Published by

For numbered affiliations see and of article.

Correspondence to n.rijkon@niviLni

Survey in 2023.

Introduction in view of growing populations with chronic conditions, many countries are redesigning their health systems. However, little information is available about how health systems perform from the perspective of people living with chronic conditions. The Organisation for Economic Cooperation and Development (DECD) Member States therefore mandated the OECO to initiate the International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey), which aims to provide insight in outcomes and experiences of care as reported by people living with chronic conditions. The PaRIS-SUR consortium has been tasked by the OECD to support the development and implementation of the survey. Mothods and analysis As primary care services play a pivotal role in the management of chronic conditions, the PaRIS survey will be implemented in the primary care setting. Data will be collected with a survey among users of primary care services aged 45 years or older, of whom many have chronic conditions. An additional survey is conducted among their primary care providers. The nested study design will allow analysis of the patient-reported data in relation to characteristics of and care provided by primary care providers within and across countries. In 2022, the survey will be tested in a Reid Trial in participating countries. Data for cross-country comparison will be collected by the Main

Ethics and dissomination informed consent will be obtained from primary care providers and service users. National Project Managers search ethical approval of the survey in their country, if required. Reporting by the OECD will focus on questions for international comparison. A secured information technology platform will be developed for participants and stakeholders in countries to receive feedback and answer their own questions. Andings will also

STRENGTHS AND LIMITATIONS OF THIS STUDY

- To maximise the relevance and usability of the International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey), it has been developed in a collaborative process with many stakeholders in participating countries and at international level.
- Translating and revising the survey questionnaires has been a process of carefully balancing local applicability and cross-country comparability.
- To ensure optimal protection of personal data and avoid registration bias, persons with chronic conditions will be identified through self-report of chronic conditions among service users aged 45 or older (assuming that many of them will have chronic conditions) who were selected from primary care practices and gave informed consent to participate
- Because we survey persons who have been in contact with a primary care provider, real care experiences are reported; this method is however less sultable to study access issues from the patient
- The rested study design will allow analysis of the variation in patient-reported data in relation to the organisation of and care processes applied in primary care practices and characteristics of the health system.

be disseminated through an international OECD flagship report, conferences, scientific papers and policy briefs, to inform strategies to improve care for people living with

Volume 66, Numero 2

aprile-giugno 2022

SISTEMA SALUTE

La Rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute

Da un'iniziativa internazionale a un osservatorio nazionale per monitorare l'esperienza dei pazienti cronici in Italia

From an international survey towards a national observatory of chronic patient experience with care

Milena Vainieri¹, Sabina De Rosis¹, Sabina Nuti¹, Veronica Spataro¹, Maria Donata Bellentani², Simona Carbone², Filippo Quattrone², Modesta Visca², Andrea Urbani²

¹Laboratorio management e sanità, Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa ²Ministero della Salute

Parole chiave: cronicità, esperienza degli utenti, PREMs, osservatorio, indagine

Introduzione: la gestione delle patologie croniche richiede forte integrazione e coordinamento tra diversi professionisti e setting assistenziali. Nonostante sia sostenuto da tutti che il paziente debba essere al centro del sistema sanitario mancano ancora strumenti che monitorino l'esperienza e gli esiti delle cure riportate dai pazienti cronici in modo sistematico e comparabile.

Obiettivo: l'obiettivo dell'articolo è quello di presentare il progetto internazionale PaRIS - Patieni-Reported Indicators Survey - e l'iniziativa nazionale della costituzione di un osservatorio permanente che monitora l'esperienza dei pazienti cronici.

Risultati: l'iniziativa internazionale PaRIS promossa dall'Organizzazione della Cooperazione e Sviluppo Economico (OCSE), ha lo scopo di raccogliere, confrontare e condividere informazioni sull'assistenza primaria offerta a pazienti affetti da patologie croniche sia attraverso l'opinione dei pazienti sia dei soggetti erogatori delle cure. Aderiscono all'indagine multicentrica, effettuata in collaborazione con un consorzio internazionale composto da centri di ricerca, 18 sistemi sanitari aderenti all'OCSE. Lo scopo ultimo dell'iniziativa è supportare i sistemi sanitari fornendo dei nuovi e validi strumenti di misurazio-

ne, utili a migliorare l'assistenza sanitaria offerta a questa tipologia di pazienti. A partire da questa iniziativa, il Ministero della Salute italiano promuove un'azione più ampia volta a sviluppare un vero e proprio osservatorio che consenta di raccogliere sistematicamente i dati sull'esperienza ed esiti delle cure di chi vive in condizioni di cronicità, per migliorare l'efficacia e l'efficienza dei sistemi

Autore per corrispondenza: Milena. Vainieri@santannapisa.it

Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute, vol. 66, n.2, aprile-giugno 2022





L'indagine ai distretti

- E' stata sviluppata partendo dall'esperienza del 2010 di Agenas
- Revisionato con gli uffici ministeriali e con il centro studi di CARD
- Testato nei 3 distretti dei rappresentanti regionali CARD di Toscana, Puglia e Veneto per verificare la comprensibilità





Il questionario – le sezioni

- Parte1 inquadramento e caratterizzazione del distretto (8 domande)
- Parte2 attività svolte dal distretto (10 domande)
- Parte3 **servizi e strutture** relativi alle cure primarie nel distretto (2 domande)
- Parte4 attrezzature e le dotazioni informatiche disponibili nelle strutture del distretto (6 domande)
- Parte5 e 6 temi di **management** relativi al distretto (9 + 12 domande)

• 47 Domande, di cui 9 aperte e 38 chiuse

Contesto territoriale

Caratteristiche organizzative

Attività svolte

PDTA attivi

Servizi e strutture

Dotazione tecnologica

Budget e autonomia eco-fin

Coinvolgimento comunità

Formazione e audit





Metodologia

- Indagine online
- Arruolamento attraverso la raccolta degli indirizzi email delle direzioni di distretto presenti nei siti istituzionali delle aziende sanitarie territoriali, regioni e province autonome
- Avvio dell'indagine: 15 dicembre 2021
- Chiusura dell'indagine: 4 luglio 2022
- Reminder via email e telefonici, anche per un supporto nella compilazione del questionario o intervista telefonica



Indagine sulla rete dei distretti 2010



Distretti identificati attraverso i siti istituzionali 2022

Per 81% è stato possibile trovare un contatto

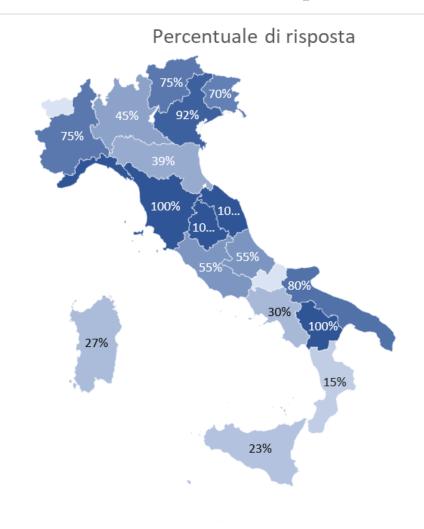
Regione	N distretti	
Abruzzo		47
Basilicata		9
Calabria		16
Campania		67
Emilia-Romagna		38
Friuli Venezia Giulia		21
Lazio		46
Liguria		19
Lombardia		27
Marche		13
Molise		3
PA Bolzano		4
PA Trento		4
Piemonte		32
Puglia		45
Sardegna		24
Sicilia		55
Toscana		26
Umbria		12
Valle d'Aosta		4
Veneto		25
TOTALE		537





		N. distretti	
Regione	N (partecipanti)	invitati	% risposte
Abruzzo	11	20	55%
Basilicata	8	8	100%
Calabria	2	13	15%
Campania	18	61	30%
Emilia-Romagna	11	28	39%
Friuli Venezia Giulia	14	20	70%
Lazio	17	31	55%
Liguria	19	19	100%
Lombardia	10	22	45%
Marche	13	13	100%
Molise	0	2	0%
PA Bolzano	4	4	100%
PA Trento	2	4	50%
Piemonte	24	32	75%
Puglia	36	45	80%
Sardegna	3	11	27%
Sicilia	9	39	23%
Toscana	26	26	100%
Umbria	12	12	100%
Valle d'Aosta		2	0%
Veneto	23	25	92%
TOTALE	262	437	60%

Percentuale di risposta







Popolazione media per distretto

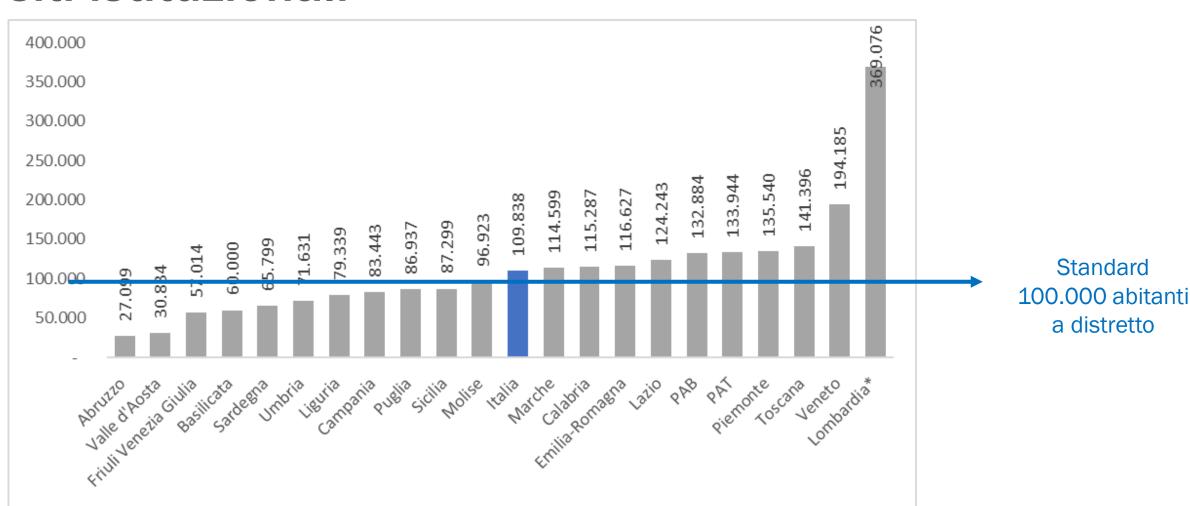
Popolazione per distretto	2010	2022
Media	85.422	109.838
Min	24.943 (PA Bolzano)	27.099 (Abruzzo)
Max	120.280 (Lombardia)	369.076 (Lombardia)
High/Low Ratio	4,8	13,6
# distretti	711	537

...un distretto mediamente più grande ma con maggior variabiità





Popolazione nei distretti identificati attraverso i siti istituzionali







Il questionario – le sezioni

- Parte1 inquadramento e caratterizzazione del distretto (8 domande)
- Parte2 attività svolte dal distretto (10 domande)
- Parte3 **servizi e strutture** relativi alle cure primarie nel distretto (2 domande)
- Parte4 attrezzature e le dotazioni informatiche disponibili nelle strutture del distretto (6 domande)
- Parte5 e 6 temi di management relativi al distretto (9 + 12 domande)

• 47 Domande, di cui 9 aperte e 38 chiuse

Contesto territoriale

Caratteristiche organizzative

Attività svolte

PDTA attivi

Servizi e strutture

Dotazione tecnologica

Budget e autonomia eco-fin

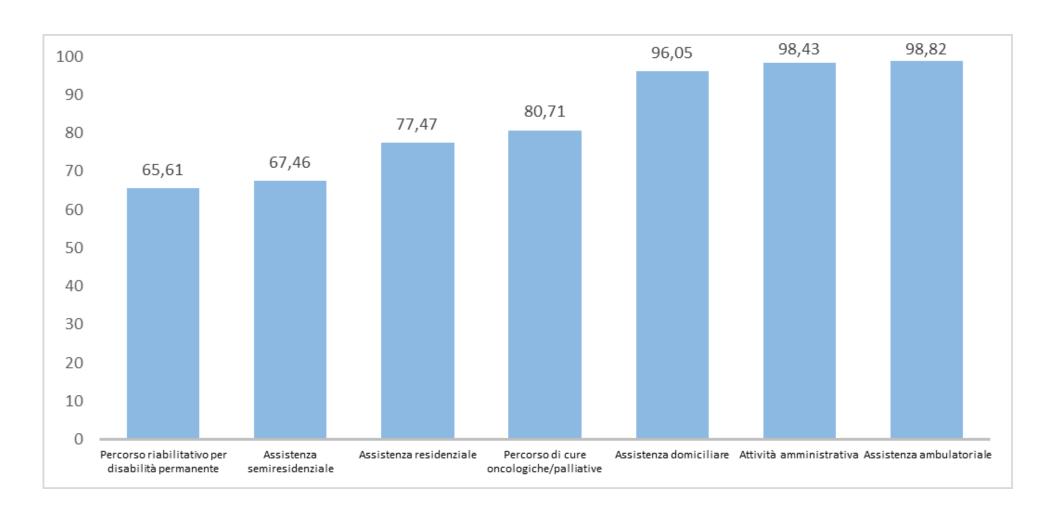
Coinvolgimento comunità

Formazione e audit





Quali attività svolge il distretto?







Attività svolte dai distretti

Regioni in cui la quasi totalità dei rispondenti dichiara che i distretti svolgono tutte le funzioni sono 5-6: Calabria,Puglia,Emilia Romagna,Toscana,Umbria e Veneto

Regioni	Attività amministrativa	Assistenza ambulatoriale	Assistenza domiciliare	Percorso di cure oncologiche/palliative	Assistenza residenziale	Assistenza semiresidenziale	Percorso riabilitativo per disabilità permanente	Totale rispondenti
Abruzzo	11	11	11	6	8	5	1	11
Basilicata	7	8	7	3	4	2	5	8
Calabria	2	2	2	2	2	2	2	2
Campania	18	18	17	12	9	9	14	18
Emilia-Romagna	11	10	10	10	10	10	9	11
Friuli Venezia Giulia	14	14	13	14	12	7	12	14
Lazio	13	14	12	8	8	7	11	14
Liguria	18	18	18	10	9	7	7	19
Lombardia	8	8	7	7	4	4	3	9
Marche	12	13	13	11	13	13	6	13
PA Bolzano	4	4	4	4	4	4	2	4
PA Trento	2	2	2	2	2	2	1	2
Piemonte	24	23	24	24	18	17	11	24
Puglia	35	35	35	27	28	24	23	35
Sardegna	3	3	3	3	2	1	2	3
Sicilia	7	7	6	6	7	3	4	7
Toscana	26	26	26	24	23	21	20	26
Umbria	12	12	12	11	12	12	12	12
Veneto	23	23	22	22	22	21	17	23
Totale	250	251	244	206	197	171	162	255





Quali funzioni?

Ambito assistenziale	Pianificazione attività	Committenza	Erogazione dei servizi	Controllo/ monitoraggio dei risultati	
Assistenza ambulatoriale	77,7	41,4	94,8	74,1	251
Assistenza domiciliare	82,4	47,5	91,4	78,3	244
Assistenza residenziale	66,5	68,5	62,9	76,1	205
Assistenza semiresidenziale	63,4	66,3	58,1	76,2	167
Percorso di cure oncologiche/palliative	71,2	44,4	80,5	73,7	167
Percorso riabilitativo per disabilità permanente	71,9	60,5	81,4	70,1	126





Quali funzioni?

Ambito assistenziale	Pianificazione attività	Committenza	Erogazione dei servizi	Controllo/ monitoraggio dei risultati	
Assistenza ambulatoriale	77,7	41,4	94,8	74,1	251
Assistenza domiciliare	82,4	47,5	91,4	78,3	244
Assistenza residenziale	66,5	68,5	62,9	76,1	205
Assistenza semiresidenziale	63,4	66,3	58,1	76,2	167
Percorso di cure oncologiche/palliative	71,2	44,4	80,5	73,7	167
Percorso riabilitativo per disabilità permanente	71,9	60,5	81,4	70,1	126





Qual è la modalità *prevalente* per erogare l'assistenza...?

Servizio	In forma diretta (con personale dipendente o convenzionato)	In forma indiretta (esternalizzata)	Tramite voucher sociosanitario o modalità analoga	
Assistenza ambulatoriale	94,02	10,76	0,40	251
Assistenza domiciliare	76,64	31,56	8,20	244
Percorso di cure oncologiche/palliative	72,20	26,83	0,98	205
Percorso riabilitativo per disabilità permanente	65,27	47,31	4,19	167
Assistenza residenziale	42,51	49,10	8,38	167
Assistenza semiresidenziale	38,89	54,76	6,35	126





Il questionario – le sezioni

- Parte1 inquadramento e caratterizzazione del distretto (8 domande)
- Parte2 attività svolte dal distretto (10 domande)
- Parte3 **servizi e strutture** relativi alle cure primarie nel distretto (2 domande)
- Parte4 attrezzature e le dotazioni informatiche disponibili nelle strutture del distretto (6 domande)
- Parte5 e 6 temi di management relativi al distretto (9 + 12 domande)

• 47 Domande, di cui 9 aperte e²38 chiuse

Contesto territoriale

Caratteristiche organizzative

Attività svolte

PDTA attiv

Servizi e strutture

Dotazione tecnologica

Budget e autonomia eco-fin

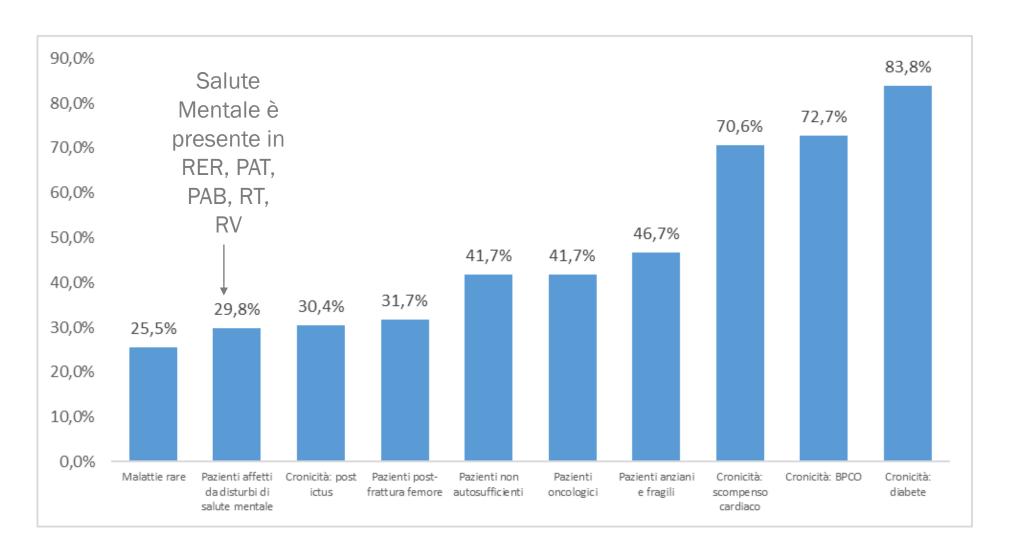
Coinvolgimento comunità

Formazione e audit





PDTA attivi nel distretto





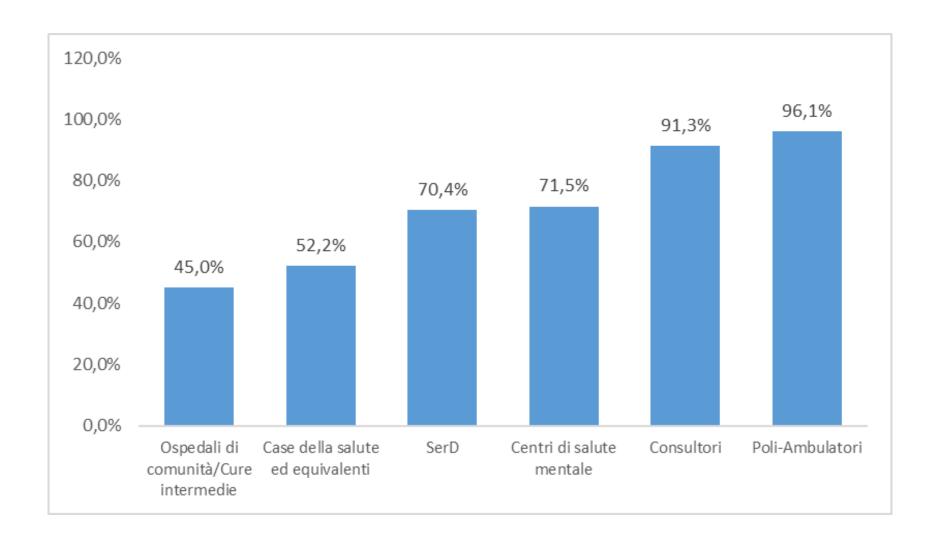


Regioni \ PDTA attivi nel distretto	Malattie i	are	 nti anziani e fragili	enti non sufficienti	Pazienti affetti da disturbi di salute mentale	Cronicità: diabete	Cronicità: scompenso cardiaco	Cronicità: BPCO	Cronicità: post ictus	Pazienti oncologici	Pazienti post- frattura femore	N. Rispondenti
Abruzzo		-	6	4	-	9	5	5	1	2	3	10
Basilicata		-	2	1	-	5	4	4	1	1	1	7
Calabria		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Campania		9	14	8	4	14	10	13	7	9	11	
Emilia-Romagna		4	7	6	6	10	9	10	4	8	8	11
Friuli Venezia Giulia		1	8	5	2	13	13	7	9	5	5	14
Lazio		-	1	1	1	14	9	9	1	1	-	14
Liguria		3	3	3	3	12	9	13	4	3	4	19
Lombardia		1	7	7	5	6	7	6	4	4	1	9
Marche		5	3	4	-	6	8	5	4	3	5	13
PA Bolzano		-	-	2	2	2	2	2	-	-	-	4
PA Trento		-	1	1	2	2	2	1	1	2	2	2
Piemonte		3	6	7	3	22	20	23	2	8	3	
Puglia		14	14	10	5	23	13	16	6	10	5	35
Sardegna		-	1	-	-	2	1	1	-	-	1	3
Sicilia		-	3	3	2	7	7	5	3	3	3	7
Toscana		6	16	22	22	20	19	20	15	16	13	
Umbria		1	5	5	3	8	5	6	1	5	-	12
Veneto		9	10	7	9	19	18	20	7	16	10	23





Strutture presenti nel territorio







Strutture presenti nel territorio

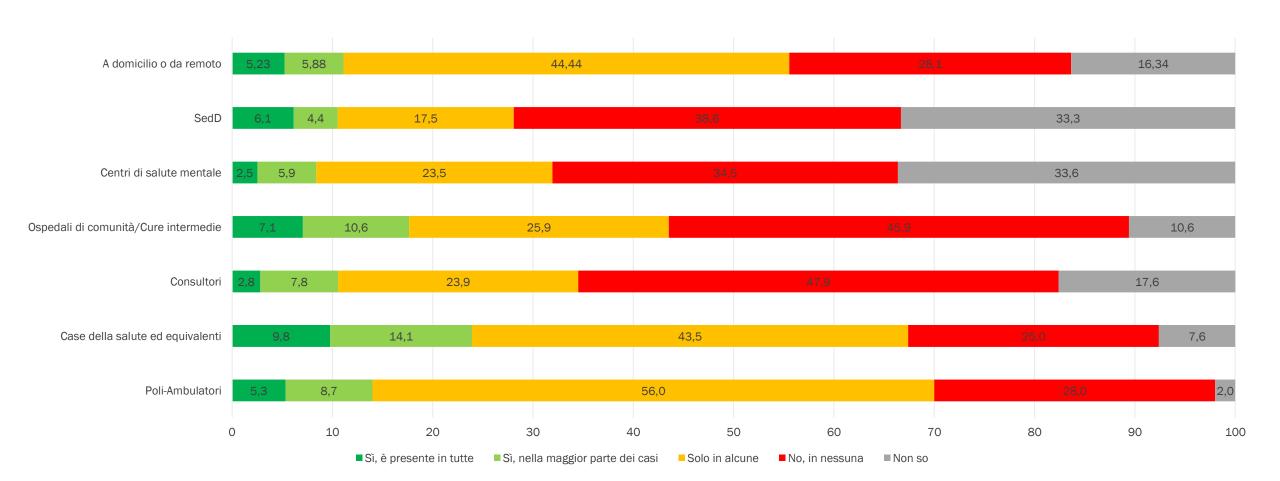
1 CdC ogni 40-50k 1 OdC ogni 50-100k

Regioni \ Strutture presenti nel distretto	Poli-Ambulatori	Consultori	Centri di salute mentale	SerD	Case della salute ed equivalenti	Ospedali di comunità/Cure intermedie	N (totale rispondenti)
Abruzzo	11	10	3	3	2	3	11
Basilicata	7	6	2	3	2	1	7
Calabria	2	2	2	2	1	0	2
Campania	18	18	9	8	0	1	18
Emilia-Romagna	10	10	10	10	9	4	11
Friuli Venezia Giulia	13	12	11	10	8	11	14
Lazio	14	13	10	10	9	2	14
Liguria	18	14	11	9	11	4	19
Lombardia	6	7	6	5	7	6	9
Marche	13	12	10	10	12	10	13
PA Bolzano	2	0	4	4	4	0	4
PA Trento	2	2	2	2	0	0	2
Piemonte	24	24	20	20	23	9	24
Puglia	35	35	22	20	7	10	35
Sardegna	3	2	1	1	0	0	3
Sicilia	7	7	5	5	0	1	7
Toscana	26	26	25	25	23	22	26
Umbria	12	12	10	11	7	8	12
Veneto	21	21	18	19	6	20	23





In quante strutture è presente il servizio di telemedicina







Conclusioni – le certezze

- Il distretto è identificato per erogare i servizi soprattutto ambulatoriali. E' aumentata rispetto al 2010 la presa in carico/organizzazione da parte dei distretti dell'assistenza domiciliare.
- L'erogazione è mista anche se prevalentemente diretta. Il ricorso ai voucher sembra essere limitato. La committenza è presente soprattutto per l'assistenza residenziale.
- Quasi tutti i distretti intervistati sono coinvolti nei percorsi relativi alla cronicità – sia in termini di erogazione (>80%) che di pianificazione e controllo (>70%)





Conclusioni - le incertezze

- L'organizzazione distrettuale è in forte cambiamento: (chi è il distretto?)
 - In alcuni casi è forte l'associazione distretto=(poli)ambulatorio vs ambito di programmazione dell'attività – distretto come organizzazione o distretto come luogo?
 - Riforme e ruoli ancora in fase di definizione (es. Lombardia)
- In relazione alle attività, è molto variabile la presenza del distretto nelle attività di salute mentale e disabilità.





Conclusioni – la complessità relazionale

- Complessità relazionale **esterna** perché deve pianificare l'attività sulla base dei bisogni della popolazione spesso senza avere strumenti di supporto specifici (40% dichiara che non è presente, dove presente è usato solo dal 15%) interfacciandosi con gli EELL e con una pletora di soggetti che si occupano di sociale a rilevanza sanitaria.
- Complessità relazionale interna perché deve garantire l'erogazione delle prestazioni o assistenza
 - a volte senza avere un budget a disposizione es. assegnazione funzionale del personale
 - lavorando in contesti con organizzazione matriciale dove il direttore del distretto deve organizzare le risorse altrui...di altre unità organizzative e/o di altre aziende/associazioni (cooperative, sociale...)





Grazie a tutti

Special thanks to... Vincenzo Gigantelli, Luciano Pletti, Luigi Rossi, Rosella Squicciarini, Stefano Vianello e Gennaro Volpe.