



scienza
e ricerca

PERCORSI DI CURA

a cura di
F. Zarola,
R. Mazzei,
R. Molinari,
R. Vicentini,
A. Giustini,
S. Schivo,
R. Bartolomei,
P.L. Vassallo
ASL RMH,
Poliambulatorio
Distretto H2

L'ambulatorio dei Disturbi del Movimento nel distretto H2 della ASL RMH

Dalla diagnosi e cura dei segni e sintomi delle malattie degenerative alla presa in carico mediante percorsi assistenziali interdisciplinari sul territorio

Nel poliambulatorio del Distretto H2 della RMH è stata organizzata una rete interattiva specialistica interna che ha consentito l'impostazione di percorsi assistenziali/terapeutici riguardanti alcune delle malattie croniche candidate a beneficiare di un lavoro interdisciplinare territoriale sul modello delle aggregazioni specialistiche. Il percorso cui ci riferiamo in questo articolo riguarda il gruppo di malattie degenerative ampiamente conosciute come "Disturbi del Movimento", sommariamente classificabili in:

- Malattia di Parkinson e parkinsonismi atipici (PSP, MSA etc);
- Parkinsonismi vascolari e più in generale secondari;
- Tremori;
- Le distonie;
- Le Coree;
- I tic;
- Le mioclonie;
- La Sindrome delle Gambe Senza Riposo (SRL).

Condizioni che vengono attribuite ad alterazioni dei gangli della base, del cervelletto e della corteccia cerebrale motoria; la rete interattiva è basata sul coinvolgimento delle

figure, oltre che del neurologo, su quelle del fisiatra, del diabetologo e del cardiologo. Inoltre sono stati creati dei collegamenti extra-ambulatoriali per l'esecuzione di indagini specialistiche strumentali particolari, che necessitano l'uso di tecnologie strumentali specifiche (p. es. le scintigrafie per la visualizzazione del danno dopaminergico presinaptico -DatScan - e scintigrafia miocardica) o altri interventi terapeutici di interesse chirurgico (ad esempio centri per l'impianto di neurostimolatori), con collaborazioni "esterne" al presidio ASL, in strutture pubbliche ospedaliere e/o universitarie dotate di tali servizi.

Tra le malattie del SNC, quelle su base degenerativa, sia sul versante cognitivo che motorio sono particolarmente coinvolte nella richiesta di intervento a carattere multidisciplinare, come risulta dagli osservatori

epidemiologici su scala nazionale, anche a causa dell'allungamento della vita media e dell'incremento del loro sviluppo per cause ancora poco definite o per un miglioramento dei metodi clinici di diagnosi.

In Italia assumono oramai particolare importanza patologie croniche "dell'invecchiamento" con grave disabilità come le malattie cerebrovascolari, la malattia di Parkinson e i cosiddetti "parkinsonismi", le demenze, oltre alle patologie che, come la SM riducono incisivamente l'autonomia personale anche in soggetti più giovani. È evidente che vi è una notevole ricaduta della epidemiolo-

Figura 1



Figura 2 - Prevalenza nella popolazione italiana ultra65 (%)

	Uomini	Donne
Ictus	7,4	5,9
Neuropatia arti inf.	6,5	6,5
Demenza	5,3	7,2
Parkinsonismi	2,9	3,0

Fonte: Studio IL6A

Figura 3 - Incidenza della malattia di Parkinson nello Studio Ilsa



gia delle malattie croniche invalidanti e delle “malattie da vecchiaia” sui costi sociali e sulle strategie sanitarie. L’incidenza e la prevalenza delle patologie legate all’avanzamento anagrafico devono portare inevitabilmente ad una revisione della organizzazione dell’offerta sanitaria pubblica che tenga conto del contenimento dei costi in contrapposizione alla obsoleta pratica della ospedalizzazione “facile”, nonché di una risposta razionale alla crescente domanda di intervento sanitario polivalente sulle pluripatologie del paziente anziani: basti pensare alla elevata comorbidità (diabete, cardiopatie, vasculopatie etc.).

La Malattia di Parkinson (MP) in particolare rappresenta un “trend” in crescita secondo stime ricavate dai pochi studi epidemiologici condotti. Gli studi epidemiologici disponibili, sia su scala internazionale che nel nostro paese (Vanacore), sono purtroppo solo indicativi in quanto una serie di variabili ancora non accuratamente e scientificamente ponderate minano la loro reale aderenza alla realtà: ad esempio moltissimi “casi” sfuggono alla raccolta per difficoltà alla diagnosi delle fasi iniziali o per la man-

canza di un registro che tenga conto delle casistiche degli ambulatori di neurologia territoriali, che sono la prima frontiera e il primo “filtro”. Dal dossier Parkinson2006 presentato dall’Associazione Parkinson e dalla LIMPE 4 italiani su 1000 sono colpiti. Sono stati accertati dagli 8 ai 12000 nuovi casi di malattia ogni anno, di cui il 5% di età inferiore ai 40 anni. Si calcolano 3500 pazienti per ogni milione di abitanti, con costi sociali elevati, anche per la rilevanza delle complicanze come le fluttuazioni motorie e i sintomi non motori. Considerando le cifre, non si può non concordare nel trovare necessario un rinnovamento della organizzazione sanitaria sul territorio che investa le malattie degenerative -nel caso specifico quelle in oggetto- e a tal proposito le iniziative note sono ancora episodiche e a carattere “locale”. È stata evidenziata una certa difficoltà a porre diagnosi differenziale tra malattia di Parkinson e parkinsonismi secondari a causa della complessità e sovrapposizione dei sintomi e della comorbidità. Sotto l’aspetto terapeutico si è riscontrato un eccessivo e prolungato uso della l-dopa, anche nelle fasi iniziali della malattia e nei pazienti con parkinsonismi atipici. L’assistenza del paziente parkinsoniano è spesso affidata quasi esclusivamente alla famiglia per l’inadeguatezza-assenza di altri riferimenti sociali di supporto. Quando il supporto familiare è limitato, questi pazienti vanno più frequentemente incontro ad ospedalizzazione.

La stima approssimativa del numero di casi di MP nella regione Lazio

ammonta a circa 22.000, ma il dato rappresenta probabilmente la “punta dell’iceberg” o quantomeno è parziale per l’eterogeneità dei criteri di “inclusione” dei casi clinici per i motivi su accennati.

L’esperienza del percorso assistenziale sul territorio alla ASL RMH Al distretto di Albano Laziale (Rm) si è avviato un progetto che coinvolge l’ambulatorio di neurologia e la fisioterapia/fisioterapia che consiste nella presa in carico dei pazienti affetti da malattie del sistema extrapiramidale, che vengono accolti e studiati sia ambulatorialmente che a domicilio. L’iniziativa fa parte di una strategia più ampia promossa dal Direttore del Distretto nell’ambito del “chronic care model”, finalizzata a:

- Creare una rete di connessione intorno al paziente che permetta di coordinare gli interventi “in automatico” (visite specialistiche, esami strumentali);
 - Programmare altresì “in automatico” i controlli successivi svincolando il sistema dal CUP (e le relative attese incongrue);
 - Garantire l’aderenza reale all’accesso alle cure (attraverso una gestione personale con il paziente, che difficilmente manca all’appuntamento o avvisa in caso di assenza).
- È interessante notare che la presa in carico riguarda sia i pazienti di nuova diagnosi che quelli già seguiti in altre strutture specializzate o altrimenti inquadrati con un sospetto diagnostico o sottoposti ad una singola o poche visite, anche privatamente, in sedi distanti da quella di residenza. Perciò gli affetti all’ambulatorio sono affetti tanto da forme in “fase iniziale”, spesso appartenenti al folto gruppo dei “sottodiagnosticati”, oppure non correttamente inquadrati (magari inviati con il sospetto diagnostico di MP per la presenza di un non meglio definito “tremore”), quanto da forme in fase “moderata” e “avanzata”, il cui trattamento risulta particolarmente difficile per le ben note complicanze dovute sia alla ridotta risposta ai farmaci, sia all’in-

scienza e ricerca

PERCORSI DI CURA



scienza
e ricerca

PERCORSI DI CURA



AsL RMH

sorgenza di fluttuazioni motorie e deterioramento cognitivo, aggravati dalla difficoltà (nelle forme avanzate) di gestire il trasporto dei pazienti in luoghi di indagine sanitaria distanti da casa, o in molti casi essendo intrasportabili.

La presa in carico si compone, per quel che riguarda l'ambulatorio, nella possibilità di effettuare la visita neurologica – con i relativi test per la parte motoria e non motoria (scale di valutazione in prima visita: UPDRS, Ohen Yahr, QoL21, MMSE, con successivi monitoraggi a tre e sei mesi degli indici quantificabili più significativi, per seguire l'evoluzione della patologia in rapporto agli interventi terapeutici farmacologico-riabilitativi-) e la valutazione fisiatrica in un unico accesso; il paziente viene poi accompagnato nel tempo nel percorso diagnostico/terapeutico per mezzo della figura e con il supporto (anche telefonico) dell'infermiere "case manager" che gestisce i rapporti e l'educazione terapeutica con l'interessato e con il "care giver" e/o i familiari coinvolti nell'assistenza al malato.

IL "CASE MANAGER"

La figura dell'infermiere "case manager" è stata istituita anche nella parte che riguarda l'attività domiciliare. Le visite specialistiche, tanto quelle neurologiche quanto la valutazione fisiatrica, cardiologica e diabetologica vengono svolte in modo coordinato e mediante contatti in-

terni al percorso una volta attivata la presa in carico dei pazienti. La visita neurologica domiciliare – gestita attraverso il CAD – riproduce, nei limiti legati alle situazioni ambientali e alle condizioni del paziente, il protocollo in uso nell'ambulatorio (includere la scale di valutazione) e l'efficacia del trattamento riabilitativo e farmacologico vengono monitorati con cadenza periodica regolare. Una menzione particolare deve essere fatta riguardo alla disponibilità nel complesso assistenziale dei percorsi al supporto del nutrizionista, per le fasi dei casi in cui la disfagia e i sintomi gastroenterici dei parkinsonismi assumono rilevanza.

A tutt'oggi – marzo 2012\gennaio 2014 – (con 4 ore settimanali di ambulatorio e 4 di attività domiciliare) sono stati presi in carico fino a questo momento 82 pazienti in accesso ambulatoriale e 32 in attività domiciliare; alcuni di questi erano già seguiti nel precedente ambulatorio di neurologia generale, ma la possibilità di creare un percorso preferenziale ha permesso un salto di qualità non solo per quel che riguarda i risultati "tecnici" di risposta alle terapie e il prolungamento del periodo di autonomia nei casi a prognosi purtroppo negativa quoad valetudinem, ma anche nella qualità percepita delle cure e della relazione terapeutica (con il personale medico, il case manager, e gli operatori sanitari), la possibilità "reale" di gestione razionale delle situazioni di cronicità ed evolutività delle malattie in prossimità del – o al domicilio (con una continuità assistenziale nel momento in cui il paziente diventa intrasportabile, mediante la stesse figure specialistiche che hanno iniziato la presa in carico).

LA RELAZIONE CON IL MMG

I risultati finora conseguiti, primi nell'esperienza dell'ambulatorio per le malattie del movimento, sono stati veramente incoraggianti. È stato riscontrato un notevole gradimen-

to dell'iniziativa anche da parte dei MMG, con cui è già nata una discreta collaborazione, che ha superato quella tradizionale, peraltro di fatto piuttosto limitata nello stesso contesto, del CAD e l'iniziativa, che è stata faticosamente resa nota "sul mercato" a causa della totale novità dell'esistenza di un sistema così coordinato sul territorio e al di fuori di quelli che vengono 'istituzionalmente' considerati i 'centri di eccellenza', tutti o quasi in ambito universitario, si sta progressivamente incrementando per 'notorietà', cosicché è stata sfruttata la disponibilità dei posti ReCUP per le prime visite come Ambulatorio per i disturbi del Movimento/malattia di Parkinson, che inizialmente veniva in parte disertata per assenza di informazione, senza tuttavia creare particolare disagio per tempi di attesa.

A tutt'oggi, sebbene si sia parlato in diverse occasioni di possibili reti integrate utili alla valutazione e al censimento della patologia sul territorio, non esistono sistemi validati disponibili di collegamento su ampia scala dei dati per la gestione delle informazioni relative alla popolazione affetta (v. studio Priamo). Esso, ad esempio, (2008) che si focalizzava sui sintomi non motori del MP e la loro incidenza sulla qualità della vita, si è basato solo su 59 centri neurologici distribuiti in tutto il territorio italiano.

L'organizzazione di una rete informativa che coinvolga gli specialisti territoriali, i medici di base e gli operatori che seguono i pazienti lungo tutto il loro percorso clinico, oltre a migliorare la qualità di vita di molte patologie croniche degenerative, può istituire una preziosa fonte di informazione sulla storia naturale e non della malattia e su altri dati utili socialmente (per esempio benefici ancora non 'visibili' o non validati delle terapie farmacologiche ampiamente utilizzate, vedi per esempio 'disease modifying effect' dei farmaci utilizzati nella MP).

Nuove prospettive assistenziali nella specialistica ambulatoriale

scienza e ricerca

Pubblichiamo la terza e ultima parte di abstract presentati dai relatori nel corso del Congresso Sifop tenutosi in Sicilia

“**I**l XII Congresso Nazionale della SIFOP dal titolo “*Nuove prospettive assistenziali nella specialistica ambulatoriale*” si è tenuto ad Acicastello (CT) dal 7 al 9 ottobre 2013, affrontan-

do temi attuali quali quelli relativi all’assistenza ai malati terminali, alla terapia del dolore e all’aderenza al trattamento terapeutico.

Gli argomenti trattati hanno suscitato enorme interesse fra i colleghi

interventati e, per tale motivo, pubblichiamo una breve sintesi delle relazioni.

Sul sito della Società www.sifop.it sono visualizzabili tutte le slide proiettate in occasione dell’Incontro.”

Aspetti psicologici e sociali dell’aderenza

Prof Maria Grazia Albano, Presidente Società Italiana Ricerca e Formazione in Educazione Terapeutica – SIRFeT, Bari

L’aderenza è definita come: “La mancata corrispondenza tra il comportamento dei pazienti e le prescrizioni mediche”. La scarsa aderenza (secondo i dati più recenti, meno di un paziente cronico su due osserva il trattamento che gli è cronico che è stato prescritto) è un vero problema di salute pubblica. In particolare, i costi diretti e indiretti della non aderenza sono enormi. Così, è stato stimato nel 2005 che il costo negli Stati Uniti è di 100 miliardi dollari all’anno (Vermeire, banca dati Cochrane 2005).

L’aderenza è un fenomeno molto complesso che è oggetto di ricerca multidisciplinare in campi diversi come la farmacologia, la sanità pubblica, l’economia, le scienze sociali: la psicologia, la sociologia, la pedagogia, la filosofia, l’etica. Ci sono due tipi di non aderenza: la non osservanza involontaria (il paziente non sa nulla o non capi-

sce il trattamento che gli è stato prescritto) e la non osservanza volontaria (il paziente decide di non applicare o di applicare solo parte un trattamento di cui ha compreso le finalità e le modalità). Nel primo caso, il problema è quello di una scarsa comunicazione medico-paziente, o più in generale una mancanza di educazione terapeutica. Nel secondo caso, possono essere menzionati una serie di fattori

esplicativi (spesso associati). Sono fattori estrinseci: deprivazione economica, deprivazione sociale, la distanza dal punto di cura, reazioni avverse da farmaci o fattori intrinseci (psico cognitivi), principalmente relativi a rappresentazioni che i pazienti hanno della loro malattia e della sua gravità su elaborazione e più in generale sulla loro percezione di ciò che è bene per la loro salute. A questo livello, diverse teorie circa le credenze sulla salute saranno illustrate nel corso della presentazione.

Educazione terapeutica

Prof. Salvatore Amato

L’aderenza al trattamento terapeutico, in particolare per i pazienti affetti da patologie croniche, si deve considerare come criterio valutativo di un processo educativo che vede più figure professionali, più competenze specifiche, ma anche più fattori compresi quelli ambientali, che rientrano nel

grande capitolo dell’educazione terapeutica.

Si ha una buona aderenza al trattamento solo se il paziente, attraverso “l’apprendimento”, riesce a gestire i propri mezzi per una migliore “gestione della Sua vita”. La comunicazione medico-paziente,

Segue a pagina 24

Segue da pagina 23

Educazione terapeutica

verbale e non, è alla base del processo educativo che conduce ad una buona aderenza, e per il medico di oggi rappresenta un dovere non solo morale ed etico, ma anche deontologico.

Infatti, riuscire a soddisfare i bisogni

della persona assistita oltre a rispettare l'autonomia della stessa, soddisfa il principio della beneficiabilità.

Da sottolineare che riuscire ad ottenere una buona aderenza terapeutica, in uno Stato dove il Ssn ha carattere solidaristico, porta anche una riduzione dei costi di gestione ed un miglioramento della qualità della salute, finalità a cui tutti devono mirare.

Aderenza e polipatologia

Prof. JF d'Ivernois, *Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Sorbona, Parigi*

I medici riconoscono i limiti della gestione delle singole malattie nella cura di pazienti con più condizioni croniche.

Oltre a rivedere le modalità di erogazione e di pagamento delle cure, i medici hanno bisogno di nuovi strumenti e dati per prendere le giuste decisioni per i singoli pazienti con più malattie croniche (ad esempio, le linee guida appropriate, prove dei danni e dei benefici dei trattamenti nei soggetti, approcci clinicamente utilizzabili per includere gli obiettivi e le priorità del paziente nel processo decisionale).

La transizione epidemiologica è accompagnata da una elevata prevalenza di malattie croniche e da una sottostima della multi-morbilità [1]. Si è constatato che raramente una persona è affetta da una sola malattia cronica; la maggior parte dei pazienti, specialmente quando invecchiano, vive facendo fronte a diverse comorbidità. Un recente studio americano (Anderson, 2012) ha dimostrato che 3 persone su 4 di 65 anni e più soffrono di diverse malattie croniche, che 1 adulto su 4 di meno di 65 anni riceve assistenza e che questi pazienti consumano i due terzi della spesa sanitaria.

La coesistenza nei pazienti di molteplici patologie croniche si riflette sull'aderenza che ha tendenza a diminuire in relazione al numero di malattie associate e soprattutto al numero di trattamenti corrispondenti.

L'aderenza è il risultato di diversi fattori:

- 1) la difficoltà per i pazienti di capire le varie malattie di cui soffrono e stabilire un ordine di priorità tra di loro;
- 2) la difficoltà di osservare tutte le prescrizioni di farmaci e soprattutto eseguire una sintesi tra regole di stile di vita diverse che vengono loro prescritte;
- 3) la mancanza di coordinamento tra i vari specialisti che curano il paziente;
- 4) l'alto rischio di iatrogenesi per gli effetti ed il potenziamento degli effetti di farmaci diversi.

Esiste, quindi, una vera necessità:

- di operare una sintesi del trattamento e del follow-up effettuata da un medico coordinatore (internista o medico di base);
- di utilizzare una singola cartella clinica comune, computerizzata, organizzata per problemi e contenente tutti i trattamenti prescritti e l'evoluzione del paziente;
- di realizzare programmi di ETP appositamente organizzati per i pazienti con polipatologie;
- più in generale, di applicare un approccio di "percorso assistenziale coordinato" più appropriato della cura per singola malattia.

Come Tinetti (2012) fa notare, dobbiamo ripensare la nostra organizzazione delle cure e la presa in carico dei nostri malati perché siamo incentrati ancora su un approccio per singola malattia.

Prevenzione e management delle lesioni orali e maxillo-facciali da chemio/radio-terapia, bifosfonati o anti-angiogenetici in pazienti oncologici

Prof. Giuseppina Campisi, *Resp. Settore Medicina Orale "V. Margiotta", Palermo*

Le cure oncologiche, dalla chemioterapia alla terapia radiante e alla somministrazione di alcuni farmaci (e.g. bisfosfonati, antiangiogenetici), sebbene siano sempre più efficaci per la cura primaria del tumore, sia nella terapia associata all'intervento chirurgico sia come trattamento palliativo per il prolungamento della sopravvivenza dei pazienti, purtroppo sono anche in grado di produrre effetti negativi e compromettere in modo rilevante la salute, il benessere, l'esito delle terapie durante la fase di cura e la qualità della vita al termine delle cure, anche una volta che il tumore sia temporaneamente o definitivamente guarito; in particolare, nel cavo orale possono dar luogo all'insorgenza di eventi avversi vari. Tra questi, i principali sono la mucosite, la disgeusia, la secchezza orale, la disfagia, le infezioni opportunistiche, l'osteonecrosi dei mascellari da radiazioni o da farmaci, le compromissioni dentali e parodontali. Questi eventi provocano in misura maggiore o minore la compromissione delle funzioni orali di deglutizione, masticazione e fonazione.

La prevenzione delle lesioni e il loro trattamento rappresentano uno degli obiettivi da perseguire da parte dell'odontoiatra e del medico orale che in collaborazione con l'oncologo e il radioterapista devono cooperare per migliorare la qualità di vita del paziente oncologico prima, durante e dopo le cure oncologiche.