Gestione multidisciplinare del paziente con malattia di Parkinson tra ospedale e territorio in relazione all'evoluzione della malattia

Proposta di presa in carico integrata in previsione del potenziamento della rete territoriale

Dott.ssa Laura Pendolino
Dott.ssa Raffaella Gornati

Corso di formazione manageriale per Dirigenti di Struttura Complessa

2021

Corso di formazione manageriale

per Dirigenti di Struttura Complessa

DSC UNILIUC 2101/AE

Università Carlo Cattaneo – LIUC

GLI AUTORI

Dott.ssa Laura Pendolino, Dirigente medico, Casa di Cura Privata "Le Terrazze", laura.pendolino@gmail.com

Dott.ssa Raffaella Gornati, Dirigente medico Responsabile UOS, ATS della Città Metropolitana di Milano, rgornati@ats-milano.it

IL DOCENTE DI PROGETTO

Emanuele Porazzi, Direttore Healthcare Datascience Lab, LIUC Business School

IL RESPONSABILE DIDATTICO SCIENTIFICO

Alessandro Creazza, Professore Associato di Logistica e Supply Chain Management presso la Scuola di Ingegneria Industriale dell'Università Carlo Cattaneo – LIUC

INDICE

1 INTRODUZIONE 7
1.1 Premessa epidemiologica 7
1.2 Definizione e presentazione clinica della Malattia di Parkinson 8
2 OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO 11
3 DESTINATARI E BENEFICIARI DEL PROGETTO 12
4 ANALISI DI CONTESTO 12
4.1 ANALISI MACRO (Open Data Regionali, dati ATS della Città Metropolitana di Milano e ATS dell'Insubria) 13
4.1.1 Analisi di contesto ATS della CITTÀ METROPOLITANA DI MILANO 20
4.1.2 Analisi di contesto di ATS dell'INSUBRIA 23
4.2 ANALISI MICRO 23
4.2.1 Contesto lavorativo "Casa di Cura Le Terrazze" 23
4.3 Descrizione e analisi questionari As.P.I. (Associazione Parkinson Insubria) 25
4.3.1 Questionario generale per le sedi As.P.I. 26
4.3.2 Questionario per pazienti e loro caregiver 27
4.4 Il contesto regionale 32
5 DESCRIZIONE DEL PROGETTO 33
5.1 Modello AS IS 33
5.1.1 Descrizione del processo AS IS 33
5.1.2 SWOT ANALYSIS del contesto attuale 36
5.2 Modello TO BE 37
5.2.1 Descrizione del processo To Be 37
5.3 La tecnologia nel nuovo modello 40
6 INDICATORI 40
7 CONCLUSIONI 42
8 CONTRIBUTO PERSONALE 43
9 RIFERIMENTI NORMATIVI 44
10 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA 44

1 INTRODUZIONE

1.1 Premessa epidemiologica

L'andamento demografico, che vede un progressivo invecchiamento della popolazione, e la recente esperienza della pandemia da Covid 19, impongono un ripensamento nella modalità di gestione di numerose patologie croniche ed invalidanti. Tra queste, meritano una particolare attenzione le malattie neurodegenerative, tra cui la Malattia di Parkinson ed i Parkinsonismi.

La Malattia di Parkinson è la seconda patologia neurodegenerativa più comune dopo la Malattia di Alzheimer.

La prevalenza della Malattia di Parkinson è di circa 0,3% nella popolazione generale e circa l'1% nei soggetti di età superiore ai 60 anni. Tipicamente, la prevalenza aumenta con l'età, di solito con un picco nella settima decade di vita e un lieve declino nell'ottava. Nel 10- 15% dei casi la Malattia di Parkinson ha un esordio precoce, prima dei 50 anni, e più raramente, prima dei 40 anni.

I dati di prevalenza in Italia variano da 200 a 350 casi/100.000 abitanti; i dati di incidenza variano tra 5 e 21 nuovi casi/100.000 abitanti all'anno, con un'incidenza maggiore negli uomini rispetto alle donne, con un rapporto fra maschi e femmine pari a 1,2-1,5 a 1 (60% uomini e 40% donne).

Le reali dimensioni del problema risentono della difficoltà di un'accurata misurazione della prevalenza e dell'incidenza della malattia, segnalata anche dalla letteratura, per varie ragioni: le manifestazioni cliniche della malattia possono essere precedute da un lungo periodo di latenza e hanno una progressione clinica lenta, i criteri diagnostici possono variare nei differenti studi, l'accertamento dei casi può variare a seconda dell'offerta e delle opportunità di accesso ai servizi sanitari, le variazioni osservate possono essere dovute a differenti criteri diagnostici e metodi di accertamento dei casi.

Il cambiamento demografico in atto, conseguente all'aumento dell'aspettativa di vita con un incremento dell'età media della popolazione, determinerà un aumento del numero di persone affette da Malattia di Parkinson e Parkinsonismi. Considerando i dati italiani, è possibile stimare un raddoppio dei casi prevalenti, ipotizzando 500-600.000 casi/anno al 2030.

Trattandosi di patologie croniche, caratterizzate dalla presenza di un ampio spettro di sintomi e segni che determinano progressiva disabilità, deterioramento funzionale e dello status psico-sociale, l'assistenza ai pazienti affetti da malattia di Parkinson e Parkinsonismi è complessa. Tali patologie si ripercuotono sull'intero nucleo famigliare con un forte impatto sulla qualità di vita non solo dei pazienti, ma anche dei loro caregiver, esposti al rischio di sviluppare disturbi d'ansia, depressione e burnout, che sono la più frequente causa di istituzionalizzazione dei pazienti.

Si tratta pertanto di patologie che determinano un forte impatto sociale sia per i malati che per i famigliari (caregiver), ma anche per la società, con notevoli costi e spese, diretti ed indiretti, per la gestione e l'assistenza.

1.2 Definizione e presentazione clinica della Malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronica del sistema nervoso centrale caratterizzata, da un punto di vista neuropatologico, dalla progressiva degenerazione di una selettiva popolazione di neuroni, che includono classicamente i neuroni dopaminergici della pars compacta della substantia nigra mesencefalica.

Nel processo neurodegenerativo sono inoltre coinvolti il nucleo basale colinergico di Meynert, che fornisce input colinergici alla corteccia cerebrale, neuroni ipotalamici, neuroni corticali così come quelli del bulbo olfattorio e dei gangli del simpatico e del parasimpatico intestinale.

La substantia nigra è la sede di partenza della via dopaminergica nigrostriatale. La dopamina, rilasciata a livello del nucleo striato, modula l'attività neuronale del circuito dei nuclei della base che permette la regolazione e l'apprendimento di attività motorie, nonché alcune essenziali funzioni cognitive.

La degenerazione della via nigrostriatale porta alla disregolazione dell'attività di controllo esercitata dai nuclei della base sull'attività motoria ed alla comparsa dei classici sintomi della malattia ovvero la bradicinesia, l'ipertono muscolare ed il tremore a riposo.

Non tutte le aree di proiezione dopaminergica presentano la stessa suscettibilità al processo neurodegenerativo; all'interno della pars compacta della substantia nigra, infatti, la perdita neuronale tende ad essere più rilevante nella zona ventrolaterale (perdita stimata intorno al 60-70% all'inizio dei sintomi) seguita dall'area ventromediale e dorsale. Questo pattern di perdita neuronale è relativamente specifico della MP e differisce da quello riscontrato in altre malattie neurodegenerative con sintomatologia extrapiramidale come, ad esempio, l'Atrofia Multisistemica e la Paralisi Sopranucleare Progressiva.

La degenerazione di altre strutture neuronali si rende poi responsabile dei sintomi non motori della malattia quali i disturbi cognitivi (principalmente rappresentati da deficit attentivi e delle funzioni esecutive), disturbi depressivi, anosmia, disfunzioni autonomiche.

Una delle caratteristiche neuropatologiche della MP è rappresentata dalla comparsa, nei neuroni delle strutture suscettibili al processo neurodegenerativo, dei cosiddetti corpi di Lewy, ovvero di inclusioni composte da una proteina neurofibrillare chiamata alfa-sinucleina. La diagnosi di certezza di MP idiopatica necessita della valutazione autoptica; tuttavia, la storia clinica e l'esame obiettivo del paziente permettono allo specialista neurologo esperto di predire con un notevole grado di accuratezza la diagnosi corretta.

Le cause della MP sono ancora in gran parte sconosciute. Si ipotizza che mutazioni genetiche siano responsabili di una quota minoritaria di MP idiopatica e che nella maggioranza dei pazienti la malattia sia causata da una complessa interazione di numerosi, fattori sia genetici che ambientali (ad esempio esposizione a pesticidi), che interagiscono variamente tra loro fino al raggiungimento di una soglia di malattia. Tuttavia, da studi sui tassi di concordanza della MP tra gemelli monozigoti e dizigoti, sembra che l'ereditarietà svolga un ruolo importante in particolare nei casi ad esordio con età inferiore ai 50 anni, mentre tale correlazione appare meno significativa per i casi ad esordio tardivo.

I sintomi motori cardinali sono rappresentati da tremore a riposo, rigidità e bradicinesia; l'instabilità posturale compare di solito nelle fasi più avanzate della malattia, mentre generalmente è assente all'esordio.

La bradicinesia, sintomo fondamentale per il sospetto diagnostico di sindrome parkinsoniana, si manifesta inizialmente come riduzione della destrezza manuale con difficoltà ad eseguire compiti motori fini (quali allacciare i bottoni di una camicia o scrivere). Vi è inoltre una riduzione delle sincinesie pendolari degli arti superiori durante la marcia. La bradicinesia progredisce poi fino ad interferire con tutti gli aspetti della vita quotidiana, in particolare con la deambulazione ed i passaggi posturali (quali alzarsi da una sedia oppure girarsi nel letto).

Il tremore a riposo rappresenta il sintomo di esordio in circa il 70% dei casi di MP. Esordisce tipicamente da un solo lato, presenta una bassa frequenza di oscillazione (4-6Hz), coinvolge prevalentemente le dita della mano con un gesto che viene definito comunemente tipo "contar monete".

La rigidità viene percepita dall'esaminatore come aumentata resistenza alla mobilizzazione passiva delle articolazioni nel loro movimento completo di escursione; si caratterizza qualitativamente come "ipertono plastico". È inoltre possibile apprezzare una sensazione di breve e regolare interruzione del movimento durante la mobilizzazione passiva, definita come "ruota dentata" o "troclea", corrispondente ad un tremore sub-clinico.

L'instabilità posturale deriva da una progressiva perdita dei riflessi posturali con aumentato rischio di cadute. E' la conseguenza di un insieme di fattori che comprendono le alterazioni degli aggiustamenti posturali, la perdita dei riflessi posturali, la rigidità e l'acinesia. L'origine multifattoriale contribuisce a spiegare come mai l'instabilità posturale ed i disturbi della deambulazione ad essa correlati sono i sintomi meno trattabili della MP. La presenza di una instabilità posturale significativa con frequenti cadute, che si manifestano nel primo anno di malattia, è fortemente suggestiva per una diagnosi non di MP, ma di Parkinsonismo degenerativo atipico.

La progressione dei sintomi nella MP è variabile e non prevedibile nel singolo caso. Viene schematicamente suddivisa in alcune fasi.

Fase prodromica: è la fase che precede l'insorgenza dei sintomi motori, che secondo alcuni potrebbe durare anche diversi anni. Attualmente non è ancora possibile individuare con certezza i soggetti in tale fase, anche se è di crescente importanza porre attenzione ad alcuni sintomi non motori quali iposmia, disturbi del sonno, stipsi, che potrebbero precedere lo sviluppo completo della malattia.

Fase iniziale (fase di compenso sintomatico): corrisponde agli stadi da 1 a 2,5 della classificazione di Hoehn e Yahr e comprende il periodo che va dall'esordio dei sintomi motori alla comparsa delle fluttuazioni motorie.

Fase intermedia (o fase delle fluttuazioni motorie): corrisponde agli stadi da 2 a 4 della classificazione di Hoehn e Yahr. Si caratterizza per l'esordio di fluttuazioni motorie in cui il soggetto sperimenta alternanza di fasi ON, in cui i disturbi motori sono compensati e la disabilità è contenuta, e di fasi OFF, caratterizzate da una ridotta efficacia della terapia farmacologica in cui i disturbi motori si manifestano con maggior severità ed impatto invalidante.

Fase avanzata (o fase delle complicanze levodopa refrattarie): corrisponde agli stadi da 4 a 5 della classificazione di Hoehn e Yahr; in questa fase la risposta terapeutica ai farmaci antiparkinsoniani non consente di ottenere un adeguato compenso funzionale del quadro clinico. I pazienti in tale fase possono manifestare anche gravi complicanze motorie e non motorie, tra le quali disturbi cognitivi, psichici e disautonomici.

La Scala di Hoehn e Yahr è comunemente utilizzata per definire la progressione della MP; è basata principalmente sulla presenza o meno di instabilità posturale. Essa, infatti, si rivela spesso come la manifestazione più disabilitante e meno trattabile della malattia, rappresentando il fattore che maggiormente contribuisce alla progressione da malattia lieve sino al confinamento sulla sedia a rotelle (ultimo stadio). Essa comprende cinque stadi principali e due stadi intermedi:

Stadio 1: malattia con coinvolgimento unilaterale, disabilità minima o assente;

Stadio 1,5: malattia con coinvolgimento unilaterale ed assiale;

Stadio 2: malattia con coinvolgimento bilaterale senza compromissione dell'equilibrio;

Stadio 2,5: malattia con coinvolgimento bilaterale ed iniziale compromissione della stabilità posturale (recupero al Pull Test);

Stadio 3: malattia con coinvolgimento bilaterale ed instabilità posturale ma autonomia ancora conservata;

Stadio 4: severa disabilità, deambulazione e stazione eretta possibili con aiuto;

Stadio 5: paziente costretto a letto o all'utilizzo della sedia a rotelle.

I sintomi non motori della MP comprendono manifestazioni correlate con il processo neurodegenerativo (sintomi non motori propri della MP), ma anche manifestazioni correlate ai trattamenti farmacologici e alla disabilità, che si riflettono sulle attività della vita quotidiana e sulla qualità di vita del paziente.

Tra i disturbi non motori si annoverano:

- sintomi neuropsichiatrici (ansia, depressione, deficit attentivi e disturbo disesecutivo, deterioramento cognitivo, allucinazioni, psicosi, disturbo del controllo degli impulsi);
- disturbi del sonno (sindrome delle gambe senza riposo, disturbi comportamentali in sonno REM, insonnia, eccessiva sonnolenza diurna, episodi confusionali notturni);
- sintomi gastrointestinali (stipsi, nausea, dispepsia, acalasia);
- turbe della deglutizione e disturbi nutrizionali (disfagia, iporessia, malnutrizione, disidratazione, calo ponderale);
- sintomi sensoriali (iposmia);
- sintomi disautonomici (ipersudorazione, scialorrea, ipotensione ortostatica e post-prandiale, ipertensione clinostatica, disturbi sessuali);
- disturbi urinari (urgenza minzionale, pollachiuria, nicturia e incontinenza)
- altri sintomi (dolore, disfonia e disartria, esauribilità, edemi periferici, diplopia, xeroftalmia).

Tra le complicanze non motorie più comuni dovute al trattamento dopaminergico, troviamo la nausea, l'ipotensione ortostatica, la sonnolenza diurna, i disturbi comportamentali di tipo compulsivo, i sintomi psicotici, gli edemi periferici e la perdita di peso.

Sin dagli stadi iniziali si possono poi manifestare lievi modificazioni delle capacità cognitive, principalmente relative a deficit delle funzioni esecutive e della memoria visuo-spaziale. Negli stadi più avanzati di malattia, è possibile una progressione verso una forma di deterioramento cognitivo fino a un quadro di franca demenza.

Alcuni di essi più aspecifici, come l'iposmia, la stipsi, la depressione e l'apatia, possono essere già presenti nella fase prodromica, e in molti casi vengono sottovalutati o addirittura ignorati dal paziente stesso.

2 OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

La complessità della MP richiede un approccio assistenziale multidisciplinare ed altamente integrato, a seconda delle circostanze e delle fasi evolutive, che necessita spesso del coinvolgimento di un gran numero di professionisti). Considerando la numerosità degli operatori interessati e la complessità degli interventi necessari per la presa in carico globale, è indispensabile l'integrazione di queste attività, tra ospedale e territorio, con la predisposizione di una rete di servizi che garantisca la continuità assistenziale.

La predisposizione di una rete territoriale è quindi un'esigenza primaria per migliorare l'assistenza ai malati di Parkinson e ai loro famigliari; all'interno del sistema di rete è poi importante prevedere la creazione di un percorso di cura che metta al centro i bisogni del paziente.

Gli obiettivi che ci proponiamo sono così riassumibili:

- definire una presa in carico "proattiva" e "ciclica" del paziente e dei suoi caregiver;
- mettere al centro del processo di cura la rilevazione dei bisogni del malato e della sua famiglia;
- migliorare la circolarità delle informazioni tra i diversi operatori coinvolti anche attraverso l'addestramento all'uso di strumenti di telemedicina;
- garantire al paziente la possibilità di effettuare le terapie necessarie in tempi brevi e con personale sempre addestrato e formato;
- offrire al paziente dei punti di riferimento sia per avere informazioni in merito all'evoluzione della patologia da parte di specialisti esperti, sia per rispondere ai bisogni assistenziali;
- migliorare la compliance del paziente alle cure riducendo la progressione della disabilità;
- ridurre le disomogeneità di accesso ai servizi e di trattamento nelle zone geograficamente più disagiate grazie all'utilizzo di strumenti di telemedicina;
- ridurre l'isolamento del paziente mediante inserimento presso strutture associative territoriali che promuovano la socializzazione e la diffusione tra i malati di informazioni corrette;
- ridurre il carico sulla famiglia in termine di costi sostenuti per accompagnare il paziente presso i diversi setting di cura;

- ridurre al minimo gli accessi impropri in Pronto Soccorso (PS) per mancanza di reperimento di professionisti sul territorio nei giorni prefestivi e festivi;
- valutare periodicamente la "bontà" del percorso attraverso la rilevazione degli "outcome" intesi come soddisfacimento dei bisogni rilevati e miglioramento della qualità di vita;
- monitorare i sintomi del paziente anticipando eventuali eventi avversi, quali ad esempio le cadute, che determinano un rapido peggioramento della disabilità del paziente con conseguenze negative sull'intero nucleo famigliare.

3 DESTINATARI E BENEFICIARI DEL PROGETTO

Il progetto è destinato a definire una modalità operativa che produce un impatto su diverse categorie di stakeholder, tra i quali:

- tutte le figure professionali che entrano in gioco nella cura del paziente con MP (medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, assistenti sociali, …);
- pazienti affetti da MP ed Parkinsonismi;
- caregiver e familiari;
- strutture ospedaliere per acuti;
- strutture riabilitative;
- associazioni specifiche o generiche di volontariato;
- unità d'offerta sociosanitarie e strutture socio-assistenziali;
- Regioni, Comuni;
- ATS, ASST.

4 ANALISI DI CONTESTO

La programmazione degli interventi nell'ambito della gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale presuppone innanzitutto un'analisi del contesto nel quale si andrà a sperimentare la specifica progettualità.

Nel nostro progetto abbiamo deciso di effettuare un'analisi MACRO attraverso i dati presenti negli Open Data di Regione Lombardia, per ATS dell'Insubria ed ATS della Città Metropolitana di Milano e un'analisi MICRO (o aziendale) derivante dai dati della struttura di riabilitazione privata accreditata, la "Casa di Cura Le Terrazze", situata in ATS Insubria nel distretto di Luino.

Abbiamo inoltre deciso di elaborare dei questionari da sottoporre direttamente ai pazienti affetti da MP e ai loro caregiver, grazie alla collaborazione di alcune Associazioni di volontariato dedicate (As.P.I.) presenti sui nostri territori.

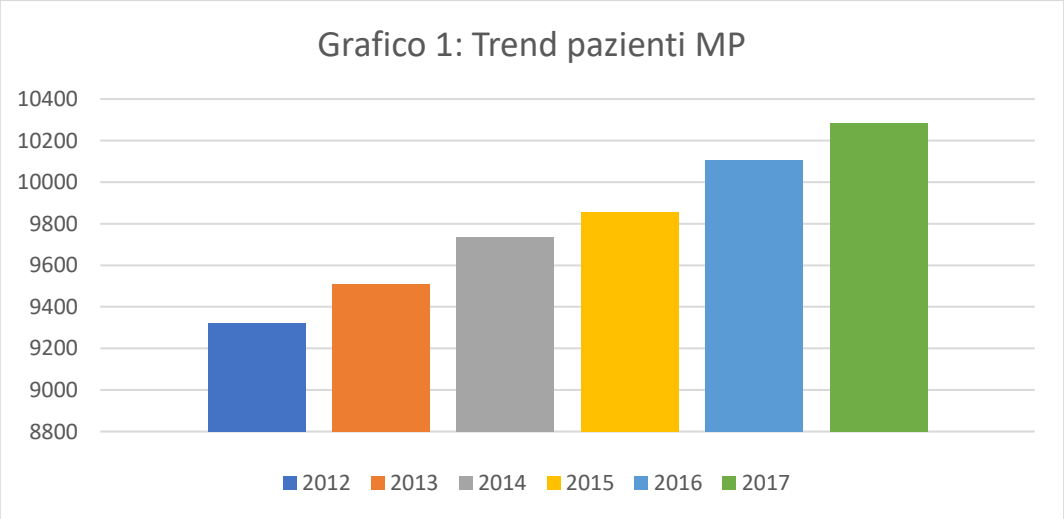
4.1 ANALISI MACRO (Open Data Regionali, dati ATS della Città Metropolitana di Milano e ATS dell'Insubria)

Dall'Open Data di Regione Lombardia, che attinge ai dati presenti nella Banca Dati Assistito (BDA), è possibile individuare il numero di pazienti affetti da MP e Parkinsonismi, selezionati per diagnosi principale, nel periodo 2012-2017, in ATS Insubria e in ATS Città Metropolitana di Milano.

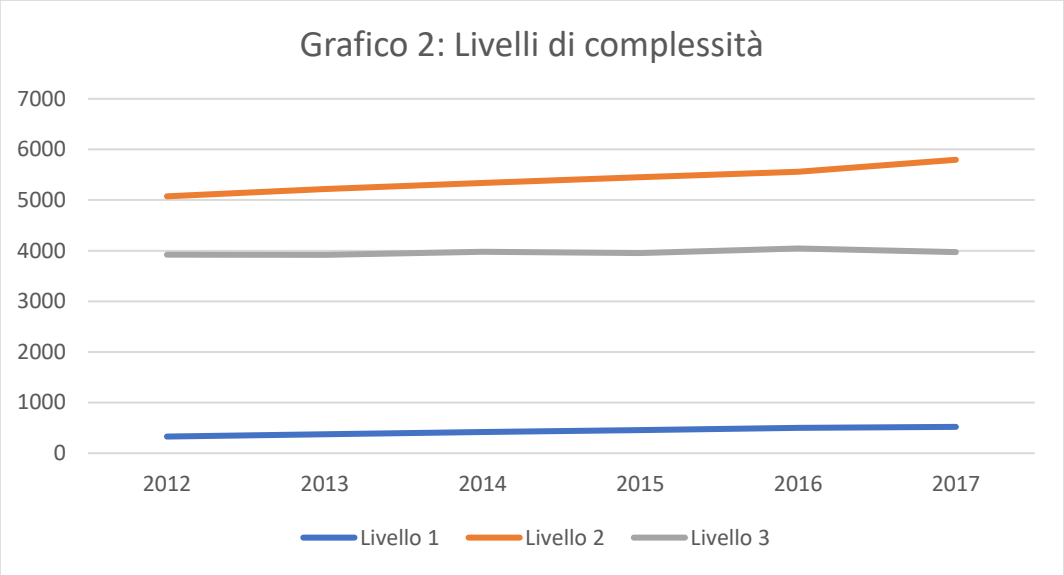
Il livello di complessità dei pazienti, definito in base al numero delle comorbilità o alla presenza di particolari condizioni di fragilità, suddivide i soggetti, a parità di patologia principale, in tre livelli di complessità decrescente:

- livello 1: soggetti ad elevata fragilità clinica in cui sono presenti, oltre alla patologia principale, almeno tre comorbilità (quattro o più patologie complessive) o una fragilità clinica più lieve associata ad una condizione di particolare fragilità. In questo livello vi sono prevalenti bisogni di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio (integrazione dei percorsi ospedale-domicilio-riabilitazione-sociosanitario);
- livello 2: soggetti con cronicità polipatologica in cui è presente la patologia principale e una o due comorbilità (due o tre patologie complessive) o in cui è presente una condizione di fragilità sociosanitaria non aggravata da un quadro polipatologico. In questo livello vi sono prevalenti bisogni extra-ospedalieri ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati e semiresidenziali (coordinamento e promozione del percorso di terapia, prevalentemente farmacologica e gestione proattiva del follow-up);
- livello 3: soggetti con una cronicità in fase iniziale con presenza della sola patologia principale. In questo livello vi sono bisogni medio-bassi di accessi ambulatoriali integrati (percorsi ambulatoriali riservati, controllo e promozione dell'aderenza terapeutica).

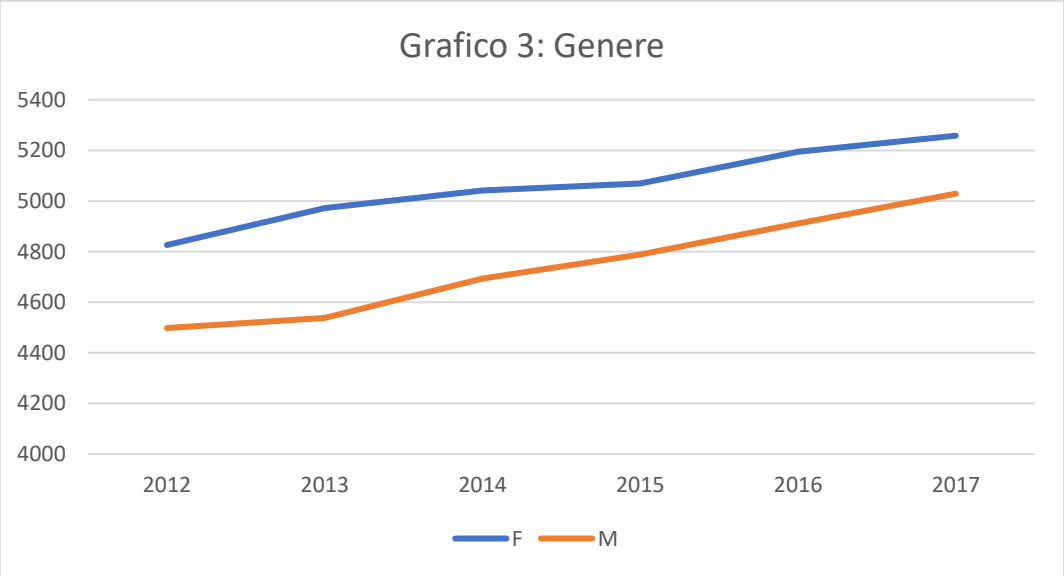
Come mostrato nel grafico 1, vi è un trend di crescita in costante aumento del numero di pazienti cronici affetti dalla patologia considerata dal 2012 al 2017 nelle due ATS globalmente osservate; la medesima tendenza viene mantenuta a livello di singola ATS.



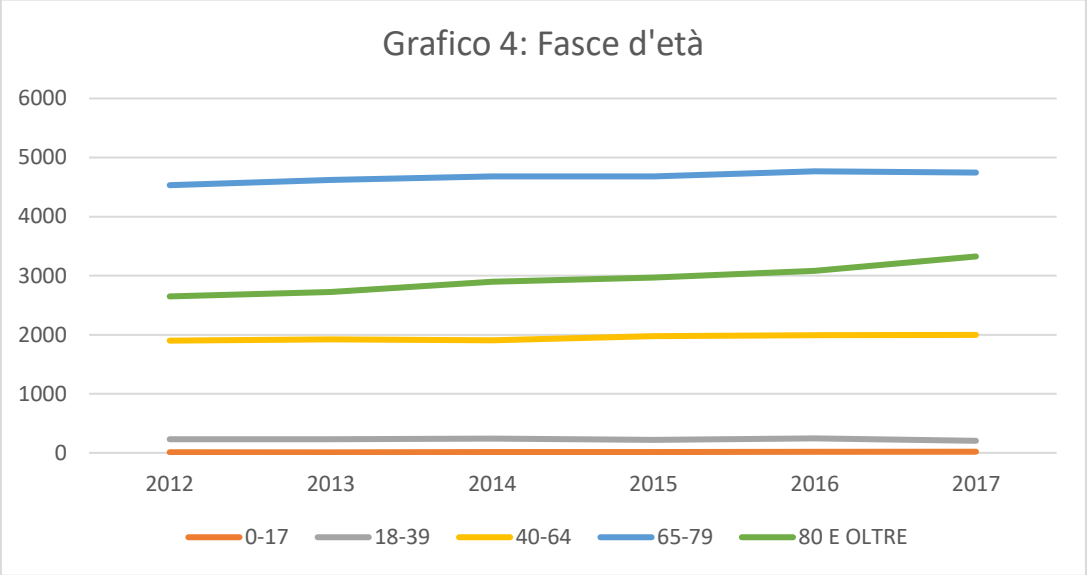
Anche analizzando il livello di complessità dei pazienti, il trend illustrato nel grafico 2 risulta in progressiva crescita per tutti i livelli di complessità, e appare più marcato soprattutto per il livello 2.



I pazienti sono rappresentati prevalentemente da soggetti di sesso femminile, con una differenza che si riduce progressivamente nel corso degli anni (grafico 3).



La fascia d'età 65-79 anni è quella maggiormente rappresentata nell'intero periodo. I soggetti della fascia d'età 80 anni e oltre presentano un trend incrementale più spiccato rispetto ai soggetti della fascia 65-79 anni (grafico 4).

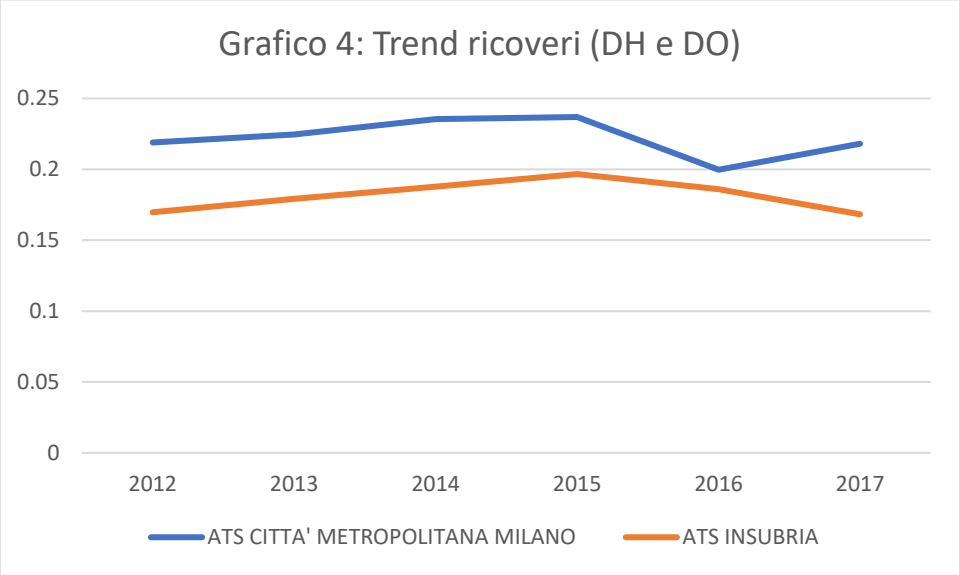


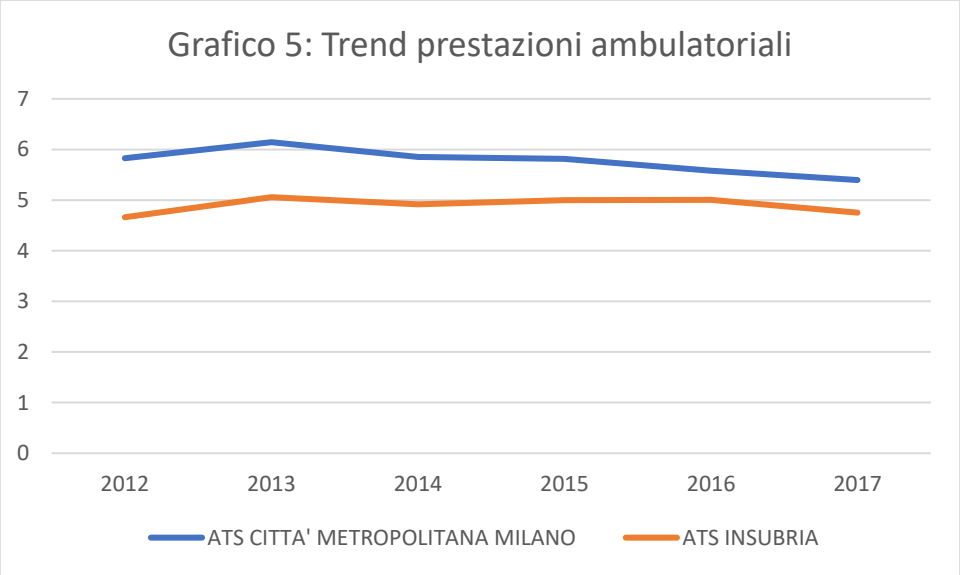
La tabella 1 riporta l'andamento del tasso di incidenza dal 2012 al 2017, in rapporto alla popolazione di riferimento dell'anno precedente e standardizzato per genere e fascia d'età, nelle due ATS. In ATS Città Metropolitana di Milano il picco di nuovi casi si è avuto nell'anno 2014 con una diminuzione progressiva fino al 2017. Il picco di incidenza in ATS Insubria si è avuto nell'anno 2015 con trend discendente negli anni successivi; il tasso di incidenza rimane comunque più alto per la patologia considerata rispetto ad ATS Città Metropolitana di Milano.

Tabella 1: TASSO di INCIDENZA		
Anno	ATS Città Metropolitana Milano	ATS Insubria
2012	0.123839	0.125242
2013	0.117062	0.137591
2014	0.129683	0.150037
2015	0.123881	0.151535
2016	0.120641	0.13739
2017	0.108155	0.122587

Con riferimento all'assorbimento e al consumo di risorse, i grafici 4 e 5, mostrano nelle due ATS rispettivamente:

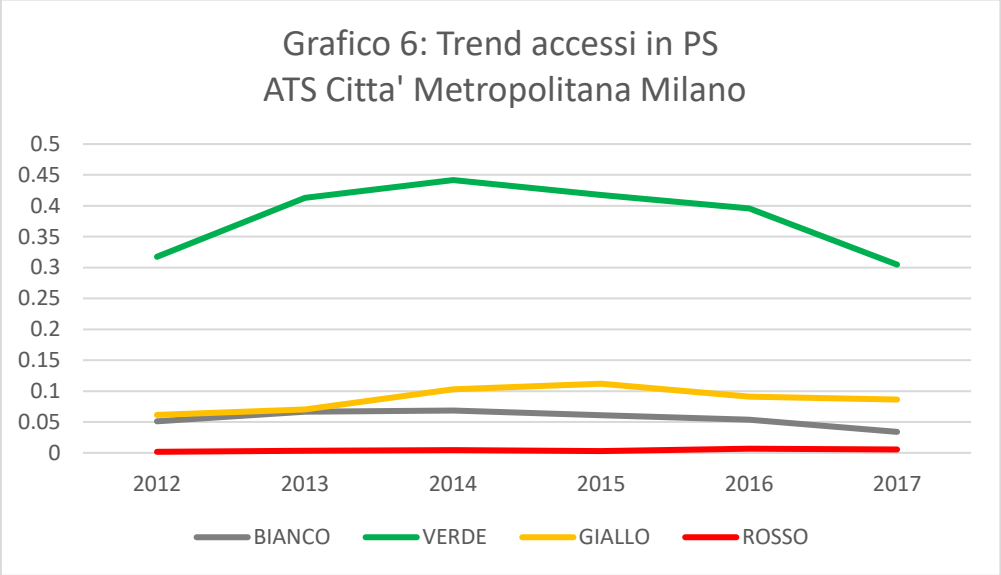
- l'andamento annuale del tasso di ricoveri per acuti (Degenza Ordinaria e Day Hospital) dei pazienti cronici per la patologia considerata, che descrive il ricorso all'ospedalizzazione in acuzie da parte dei pazienti nel tempo;
- l'andamento annuale del tasso di prestazioni di specialistica ambulatoriale degli stessi pazienti, con esclusione delle prestazioni di screening, di laboratorio, di pronto soccorso e MAC/BIC.

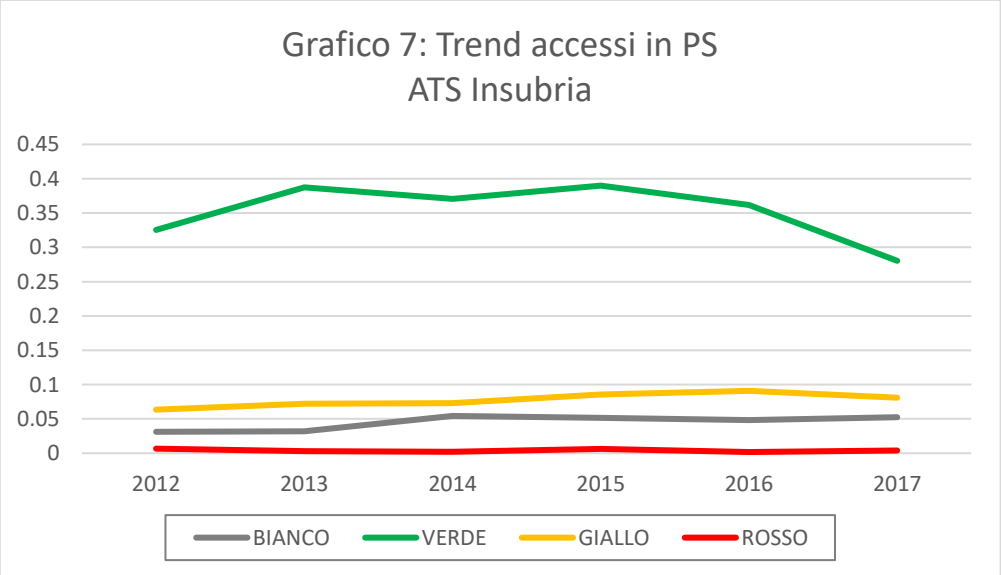




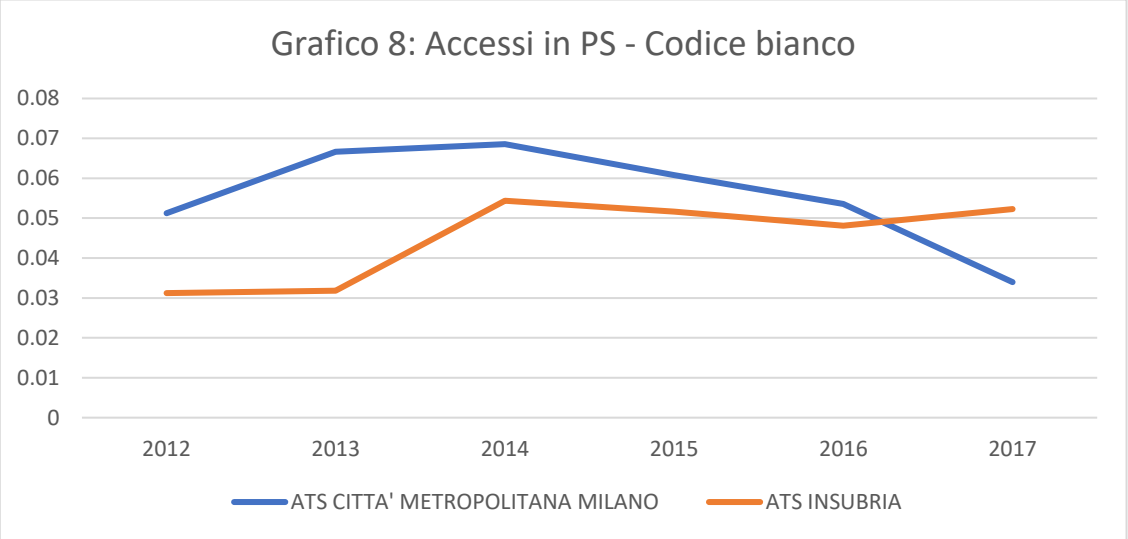
Questi due indici sono più alti in ATS Città Metropolitana di Milano, probabilmente anche legati ad una più ampia disponibilità di strutture sul territorio con una maggior facilità di accesso alle prestazioni. L'andamento dal 2016 al 2017 in questa ATS mostra un aumento del ricorso al ricovero ospedaliero con una diminuzione del consumo di prestazioni ambulatoriali. In ATS Insubria nel 2015 si è assistito ad un aumento di ricoveri, che è andato diminuendo negli anni successivi; il consumo di prestazioni ambulatoriali è tendenzialmente costante nel periodo considerato.

Nei grafici 6 e 7 è rappresentato l'andamento annuale del tasso di accessi in PS dei pazienti cronici, standardizzato per genere e fascia d'età, suddiviso per triage di accesso, che descrivono il ricorso al PS da parte dei pazienti cronici nel tempo in ciascuna delle due ATS.

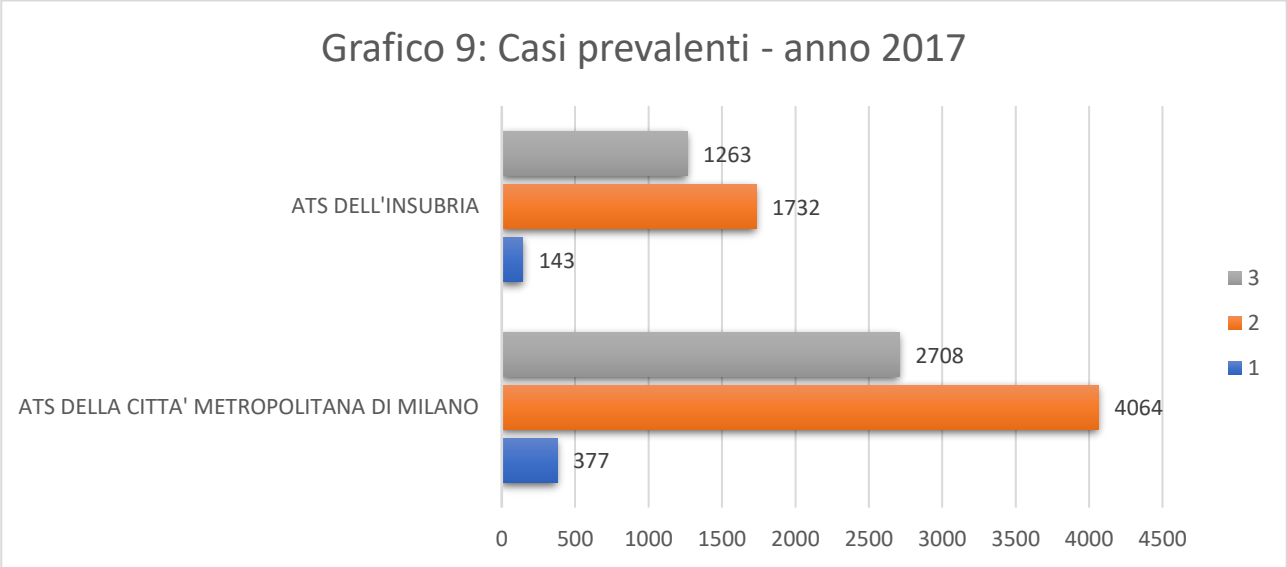




Il Codice bianco, che individua i pazienti non critici, identificando l'accesso di PS come non urgente e improprio, presenta un trend in lento ma progressivo aumento in ATS Insubria rispetto ad ATS Città Metropolitana di Milano, come emerge dal raffronto mostrato nel grafico 8. È possibile ipotizzare che parte dei pazienti con codice bianco di accesso, arrivino in PS verosimilmente perché non trovano una risposta tempestiva ai bisogni emergenti nell'ambulatorio del MMG e sul territorio.



Analisi riferita all'anno 2017 dei pazienti affetti da MP e Parkinsonismi in ATS Insubria e in ATS Città Metropolitana di Milano.



Il grafico 9 mostra il numero dei pazienti con patologia considerata nell'anno 2017 suddivisi per livelli di complessità; la ripartizione percentuale per livelli sul totale dei pazienti in ciascuna ATS risulta pressocché sovrapponibile, ed è rispettivamente pari a:

- in ATS Insubria: livello 1- 5%, livello 2- 55% e livello 3 - 40%
- in ATS Citta Metropolitana di Milano: livello 1 - 5%, livello 2- 57%, livello 3 - 38%.

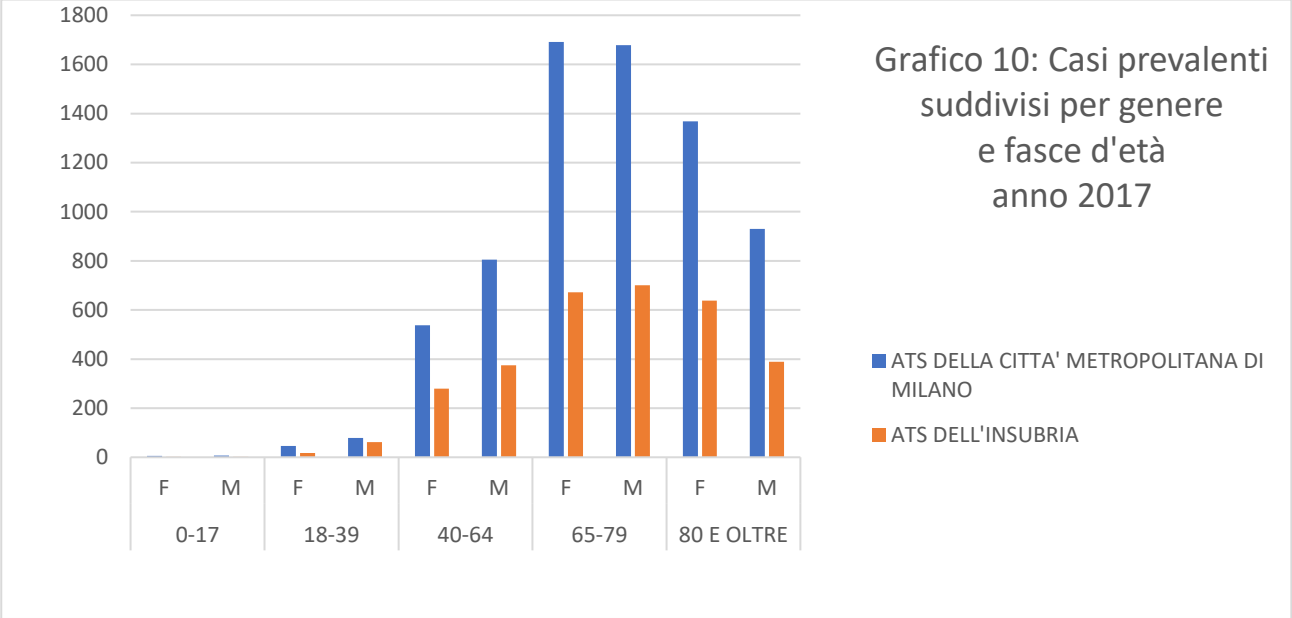


Grafico 10: Casi prevalenti suddivisi per genere e fasce d'età anno 2017

Il grafico 10 mostra il numero dei pazienti con patologia considerata nell'anno 2017, suddivisi per genere e fasce di età. Le fasce di età maggiormente rappresentate sono le fasce 65-79 anni e 80 anni e oltre, senza differenze tra le due ATS. Per quanto attiene al genere, nella fascia di età 65-79 anni non vi sono grandi differenze; il sesso maschile è più rappresentato nella fascia d'età più giovane, 40-64 anni, mentre il sesso femminile nella fascia d'età più anziana, 80 anni e oltre.

Il consumo di prestazioni ambulatoriali da parte dei pazienti cronici nelle due ATS, da cui sono escluse le prestazioni di screening, di laboratorio, di PS e MAC/BIC, è rappresentato nel grafico 11. Data la patologia considerata, le principali prestazioni di specialistica ambulatoriale erogate sono quelle afferenti alla specialità di Neurologia, in particolare visite. A seguire le visite e le prestazioni specialistiche di Ortopedia e Traumatologia, di Oculistica, di Medicina Fisica e Riabilitazione, di Endocrinologia, di Cardiologia, per la complessità del quadro clinico in relazione alla comparsa del corteo di segni e sintomi, in particolare non motori, che caratterizzano la MP e alla comorbidità.

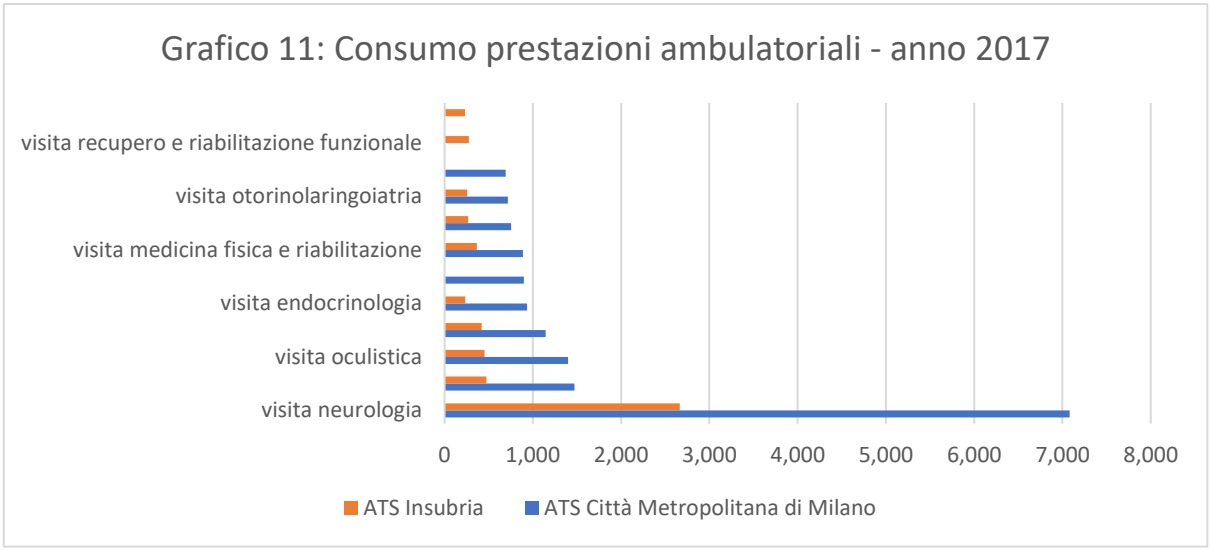
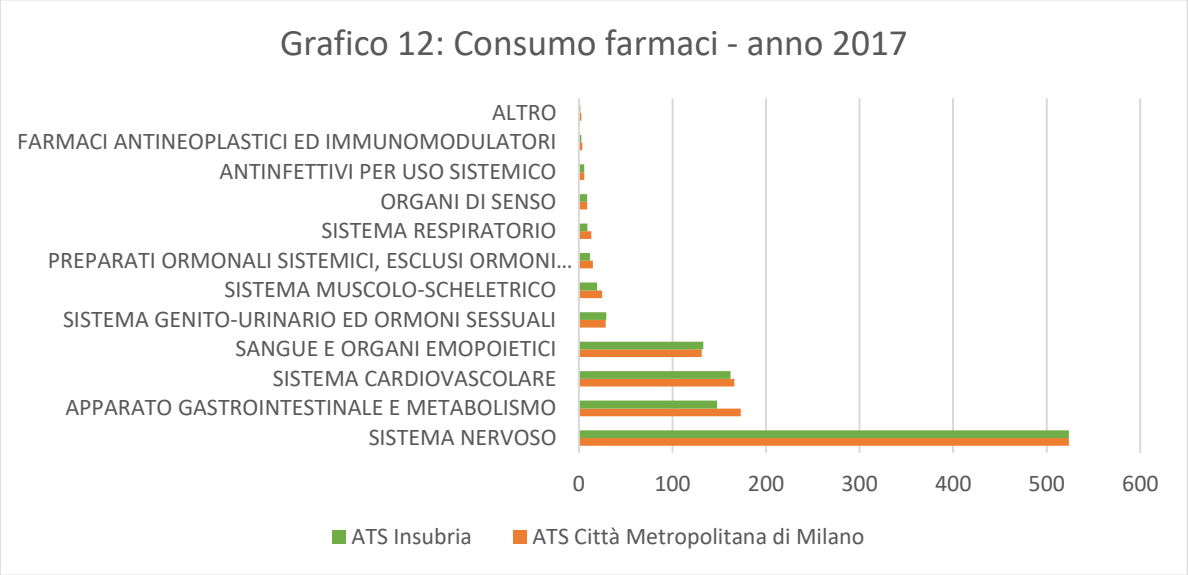


Grafico 11: Consumo prestazioni ambulatoriali - anno 2017

Il grafico 12 mostra per l'anno 2017, l'utilizzo dei farmaci da parte dei pazienti cronici per la patologia considerata nelle due ATS, calcolata come la dose media di un farmaco assunta giornalmente da un paziente adulto, con riferimento all'indicazione terapeutica principale del farmaco stesso (DDD- dose definita giornaliera). Il consumo maggiore è per i farmaci relativi al sistema nervoso, gastrointestinale e metabolismo, cardiovascolare, sangue ed organi emopoietici.



4.1.1 Analisi di contesto ATS della CITTÀ METROPOLITANA DI MILANO

È stato possibile ottenere dati più aggiornati, relativi al triennio 2017-2019, per la sola ATS Città Metropolitana di Milano.

La ricerca è stata condotta considerando come casi prevalenti i soggetti che hanno presentato almeno una delle seguenti condizioni: presenza nel flusso SDO di una diagnosi di dimissione principale o secondaria con codice ICD-CM 332* (33.20 - Malattia di Parkinson e 33.21 - Parkinsonismo secondario), presenza di prescrizioni per farmaci con codice ATC5 N04B, codici di esenzione per patologia (codice 038. 332).

La tabella 2 riporta i casi prevalenti nei diversi anni, in relazione alla popolazione residente dell'ATS Città Metropolitana Milano.

Tabella 2: CASI PREVALENTI			
anno di riferimento	2017	2018	2019
n. casi	7.167	7.371	7.295
n. residenti	3.441.388	3.459.535	3.477.026
prevalenza	0.002083	0.002131	0.002098
n. persone con MP /1.000 abitanti	2.08	2.13	2.10

Il numero di persone affette da MP e Parkinsonismi secondari nel territorio di ATS Città Metropolitana di Milano è pari a circa 2 ogni 1.000 abitanti.

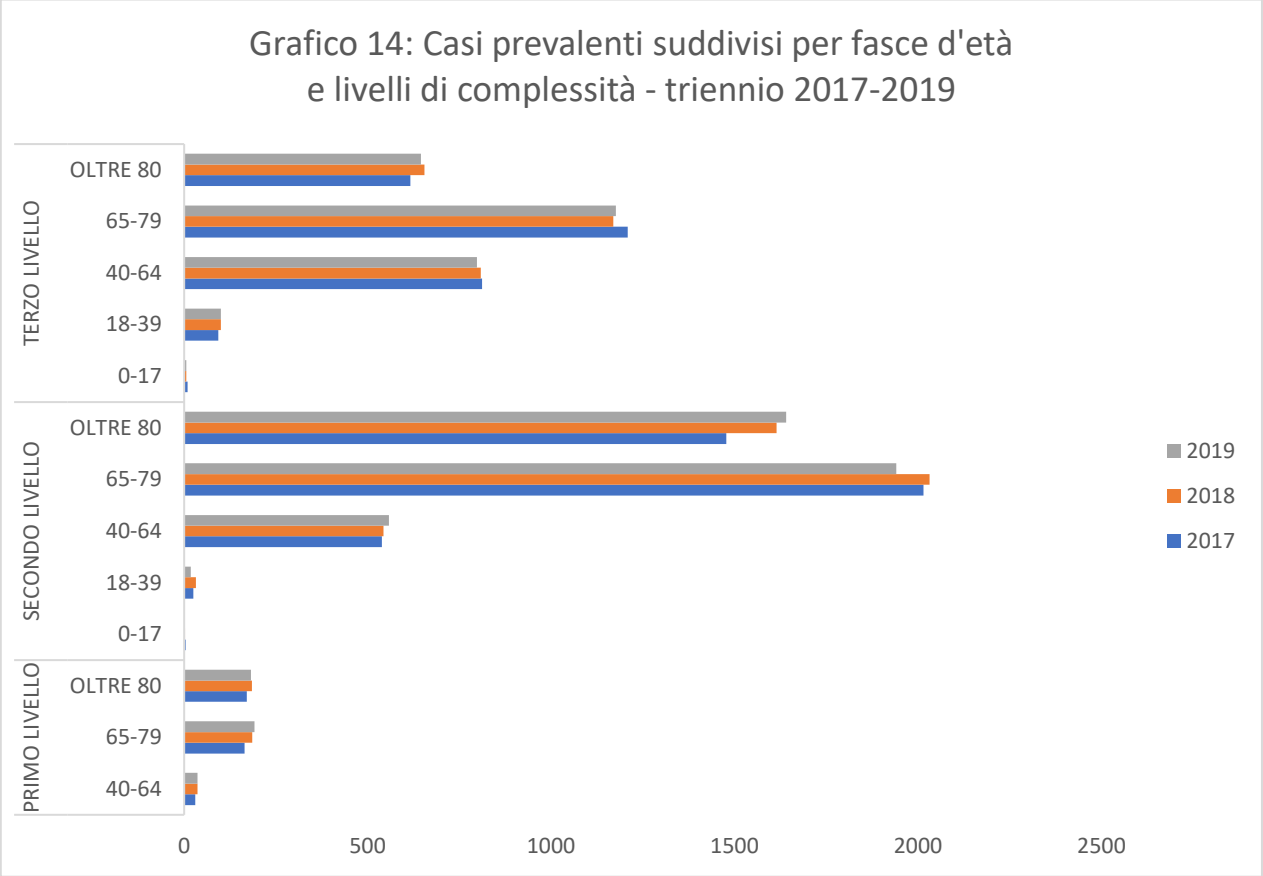
Il grafico 13 illustra i casi prevalenti suddivisi per livelli di complessità, che si replicano in modo pressocché costante nei diversi anni.

La prevalenza specifica di malattia per le fasce d'età più rappresentate (40-64, 65-79, 80 e oltre), riferita al triennio, aumenta progressivamente ed in modo consistente con l'invecchiare della popolazione, come illustrato nella tabella 3.

Tabella 3: PREVALENZA PER FASCE DI ETA'

Fasce d'età (anni)		Anno		
		2017	2018	2019
40-64	casi prevalenti (n.)	1.381	1.388	1.392
	popolazione residente (n.)	1.276.256	1.286.521	1.295.730
	prevalenza/ 1000 abitanti	**1.08**	**1.08**	**1.07**
65-79	casi prevalenti (n.)	3.389	3.388	3.310
	popolazione residente (n.)	542.472	540.188	535.811
	prevalenza/ 1000 abitanti	**6.25**	**6.27**	**6.18**
80 e oltre	casi prevalenti (n.)	2.266	2.455	2.468
	popolazione residente (n.)	234.086	242.337	252.839
	prevalenza / 1000 abitanti	**9.68**	**10.13**	**9.76**

Il grafico 14 rappresenta i casi prevalenti suddivisi per fasce d'età e livelli di complessità nei diversi anni.



La fascia d'età 65-79 anni è preponderante in tutti i livelli di complessità. Nel terzo livello è rappresentata in modo importante anche la fascia d'età 40-64 anni, mentre nel secondo livello gli ultraottantenni. Nel primo livello (pazienti più complessi) sono parimenti rappresentanti i pazienti nella fascia d'età 65-79 anni e gli ultraottantenni.

La tabella 4 riassume il consumo di risorse da parte dei casi prevalenti in ATS Città Metropolitana di Milano nel triennio 2017 – 2019. La spesa più consistente, in termini assoluti, è quella per la farmaceutica territoriale e i ricoveri ospedalieri.

Tabella 4: CONSUMO DI RISORSE

Anno	Farmaceutica Territoriale		Specialistica Ambulatoriale		File-F		Ricoveri ospedalieri		
	Soggetti (n.)	Valore (€)	Soggetti (n.)	Valore (€)	Soggetti (n.)	Valore (€)	Soggetti (n.)	Ricoveri (n.)	Valore (€)
2017	6.892	8.421.291	6.643	3.396.395	324	1.339.674	1.221	1.703	8.072.154
2018	7.075	8.766.633	6.842	3.742.336	347	1.453.900	1.321	1.814	9.130.406
2019	6.985	9.142.674	6.832	3.674.064	367	1.379.716	1.234	1.743	8.772.140

4.1.2 Analisi di contesto di ATS dell'INSUBRIA

L'ATS dell'Insubria copre una superficie di 1.896 Kmq circa ed è suddivisa in tre distretti: il Distretto Sette Laghi (il più esteso), il Distretto Valle Olona (con la maggior densità abitativa) e il Distretto Lariano.

L'indice di invecchiamento, che rappresenta la proporzione della popolazione con età di 65 anni ed oltre sul totale della popolazione, è risultato 23, in costante aumento negli ultimi tre anni e nel Distretto Sette Laghi ha raggiunto il valore di 23,8. Il valore rilevato in ATS è risultato superiore a quello lombardo e nazionale.

L'indice di vecchiaia, che calcola il rapporto tra la popolazione con età di 65 anni ed oltre e quella di età fino ai 14 anni, nell'intera ATS è stato 167,8 (in aumento rispetto al valore di 164,0 nel 2017) e nel Distretto Sette Laghi ha raggiunto il valore di 178,9. Il valore rilevato è risultato superiore a quello regionale (162,2) e inferiore a quello nazionale (168,9).

Gli indici sopramenzionati depongono per una popolazione che tende ad invecchiare. La gestione dei servizi ha pertanto la necessità di adeguarsi alla crescita della popolazione anziana e delle patologie croniche che ne conseguono e che tendono ad aumentare, con un forte impatto sulla spesa sanitaria.

4.2 ANALISI MICRO

4.2.1 Contesto lavorativo "Casa di Cura Le Terrazze"

La struttura sanitaria "Casa di Cura Le Terrazze" di Cunardo, situata nel territorio di ATS Insubria, nasce come struttura privata accreditata e a contratto di riabilitazione specialistica.

L'offerta riabilitativa comprende attività in regime di ricovero ed attività in regime ambulatoriale oltre ad un poliambulatorio a cui afferiscono varie branche specialistiche.

L'attività riabilitativa in regime di degenza ordinaria comprende diverse tipologie di riabilitazione: neuromotoria (che include anche una sezione dedicata a pazienti con esiti di Traumi Cranio Encefalici), ortopedica, cardiologica e respiratoria. Nel 2010 è stata creata una sezione di 21 posti letto dedicata alla riabilitazione di pazienti affetti da malattie neurodegenerative, con particolare focus sul paziente affetto da MP e Parkinsonismi. In tale sezione la cura dei pazienti è affidata ad un medico neurologo esperto (Parkinsonologo) e ad un medico fisiatra.

L'offerta riabilitativa è strutturata attraverso la valutazione clinica del paziente e la stesura di un Progetto riabilitativo individuale che prevede l'intervento sinergico dei diversi professionisti (in primis l'infermiere, il fisioterapista, la logopedista, la psicologa, l'assistente sociale).

L'attività di riabilitazione viene svolta grazie al lavoro integrato di un'equipe multidisciplinare che dialoga e si confronta quotidianamente attraverso incontri dedicati alla discussione dei casi clinici e all'approfondimento diagnostico delle diverse tematiche emergenti (riunioni di Equipe, incontri di formazione sul campo). I professionisti sanitari che lavorano in questa sezione si formano inoltre attraverso la partecipazione ad eventi extraospedalieri sul tema delle malattie neurodegenerative ed in particolare della

MP (Congressi etc.). Tale formazione è necessaria al fine di aiutare il paziente parkinsoniano ed i suoi famigliari/caregiver ad affrontare al meglio le difficoltà quotidiane insegnando strategie assistenziali, di comportamento e stili di vita che possano ridurre l'impatto della malattia e la disabilità che la progressione di essa comporta.

Al paziente vengono proposte attività clinico-strumentali di valutazione e trattamenti riabilitativi, sia individuali che di gruppo, al fine di promuovere un miglioramento dei diversi sintomi legati all'evoluzione della malattia.

L'accesso alla Casa di Cura è possibile sia con provenienza diretta dall'Ospedale per acuti, sia dal domicilio, previa valutazione ambulatoriale dello specialista neurologo e/o del fisiatra in grado di stabilire il potenziale del paziente e l'appropriatezza di un eventuale ricovero. Durante il periodo di ricovero, qualora si renda necessario, è possibile richiedere la consulenza dei diversi specialisti presenti nella Casa di Cura (ad esempio cardiologi in caso di presenza di sindromi disautonomiche, …) al fine di migliorare il compenso clinico del paziente ottimizzando le diverse terapie farmacologiche. Vengono inoltre svolte attività di tipo complementare (Arteterapia) ed attività educative (ad esempio educazione nutrizionale), rivolte al paziente stesso ed ai famigliari per consolidare gli obiettivi raggiunti, proseguendo al domicilio le azioni intraprese durante il ricovero.

Per un inquadramento oggettivo di tale contesto, sono stati analizzati i ricoveri effettuati nel triennio 2017-2019, suddivisi per anno, dei pazienti dimessi con codice SDO 33.20 (MP) e 33.21 (Parkinsonismi secondari) nella diagnosi principale (tabella 5).

Tabella 5: Ricoveri per MP nel triennio 2017-2019

Anno	Soggetti (n.)	Ricoveri totali (n.)	Ricoveri MP su ricoveri totali (%)	Età media (anni)	Giornate complessive degenza	Degenza media (gg)	Importo medio per ricovero (€)
2017	93	95	5.5	75	3.861	41	14.877
2018	115	123	7.4	76	5.284	43	15.459
2019	95	97	5.7	76	4.128	43	15.211

Nel 2017 sono stati effettuati 95 ricoveri, pari al 5,5% dei ricoveri totali effettuati in quell'anno nella struttura.

Raggruppando tali pazienti per fasce d'età si è visto che la maggior parte di essi (64,2%) rientrava nella fascia di età 65-79 anni, fascia da considerarsi senza dubbio di maggior prevalenza per questa patologia.

Per quanto riguarda la provenienza, l'81% dei pazienti era inviato dal MMG, quindi, proveniva verosimilmente dal domicilio su proposta specialistica, neurologica e/o fisiatrica, mentre il 19% circa dall'Ospedale per acuti dove era stato ricoverato per un peggioramento delle condizioni cliniche generali o per complicanze legate alla patologia principale. Il paziente alla dimissione rientrava per lo più al domicilio (86,3%); solo in minima parte veniva inserito in una RSA (5,3%). Nei rimanenti casi i pazienti venivano trasferiti in ospedale per eventi acuti intercorrenti (4,2%) o ad altre strutture di riabilitazione (4,2%).

Per quanto riguarda la residenza, l'88,4% dei ricoveri proveniva da ATS Insubria, mentre il 9,5% circa proveniva da altra regione. Il 2,1% dei ricoveri era rappresentato da residenti in ATS Città Metropolitana di Milano.

La degenza media è stata di 40 giornate con un costo medio a ricovero di 14.876 euro. Nell'anno 2017, per la patologia considerata, sono state complessivamente erogate 3.861 giornate di degenza per un valore complessivo di 1.413.293 euro.

Analizzando gli anni 2018 e 2019, si confermano i dati descritti per il 2017 con una maggiore numerosità di ricoveri nell'anno 2018, pari al 7.4% dei ricoveri totali. Anche per quanto riguarda la degenza media si è passati ad un totale di 42 gg rispetto ai 40 del 2017 con un costo medio di circa 15.300 euro. Appare invece in netto aumento (+ 6,7%) il ricovero di pazienti nella fascia di età più avanzata dal 2017 al 2019.

Al fine di meglio comprendere il percorso di cura, abbiamo valutato quanti pazienti hanno poi proseguito attività di tipo riabilitativo in regime ambulatoriale o effettuato controlli fisiatrici dopo la dimissione (tabella 6). Le attività riabilitative hanno compreso trattamenti di fisiochinesiterapia individuali e di gruppo oltre che trattamenti di riabilitazione con l'utilizzo di una strumentazione robotica. Sono stati inoltre effettuati incontri educazionali in presenza del caregiver; alcuni pazienti si sono sottoposti a cicli di terapie fisiche a scopo antalgico (tecar, US, laser).

Tabella 6: Prestazioni ambulatoriali post dimissione triennio 2017-2019

Anno	Pazienti (n.)	Totale prestazioni erogate (n.)	Visite fisiatriche (n.)	Rieducazione di gruppo (n.)	Rieducazione motoria singola (n.)	Rieducazione robotica (n.)	Altre terapie (n.) (es. fisiche. educaz. nutrizionale)
2017	31	53	38	10	2	3	0
2018	45	93	62	15	7	4	5
2019	31	99	48	8	14	0	29

Come si evince dalla tabella 6, confrontando l'anno 2017 con l'anno 2019, a fronte di un numero di pazienti che hanno proseguito i trattamenti alla dimissione abbastanza stabile, si è assistito ad un aumento delle prestazioni ambulatoriali erogate di circa il 50%, appannaggio soprattutto degli interventi educazionali e dei trattamenti motori individuali.

4.3 Descrizione e analisi questionari As.P.I. (Associazione Parkinson Insubria)

Al fine di valutare gli effettivi "bisogni" dei pazienti in relazione all'evoluzione della malattia, alla luce delle indicazioni contenute nelle ultime delibere di Regione Lombardia che partono da un'analisi dei bisogni della popolazione malata per ridisegnare l'offerta di cura, abbiamo elaborato due questionari per raggiungere direttamente i pazienti attraverso alcune Associazioni presenti in modo operativo sul territorio di ATS dell'Insubria e di ATS della Città Metropolitana di Milano.

Nello specifico l'indagine conoscitiva è stata condotta nelle quattro sedi lombarde di As.P.I. (Varese, Cassano Magnago, Legnano e Garbagnate Milanese), attraverso la richiesta di compilazione di un questionario generale accompagnato da una mail esplicativa e previo contatto con la stessa associazione.

4.3.1 Questionario generale per le sedi As.P.I.

Le informazioni raccolte attraverso il questionario generale sono di seguito elencate:

1. sede associativa di appartenenza;
2. numero di utenti iscritti alla sede associativa nell'anno 2019;
3. fasce di età degli utenti iscritti;
4. attività più frequentate tra quelle proposte:
   - attività riabilitative (fisiochinesiterapia, logopedia, terapia occupazionale) e musicoterapia;
   - attività motorie (nordic walking, tai-chi, tango, danza, yoga, nuoto, shiatsu, attività motoria domiciliare);
   - attività ricreative (pittura, attività manuali, gioco delle carte, scacchi, ...);
   - attività educazionali (educazione nutrizionale, incontri tematici con specialisti, etc.)
   - sostegno psicologico al paziente e/o ai familiari (gruppi di mutuo aiuto, counseling psicologico individuale, etc.);
5. eventuali attività riabilitative o ricreative richieste dagli utenti che non è stato possibile erogare;
6. tempo di frequenza della sede associativa dal momento dell'iscrizione;
7. la modalità di accompagnamento dei pazienti presso la sede associativa;
8. la distanza tra il domicilio dei pazienti e la sede associativa.

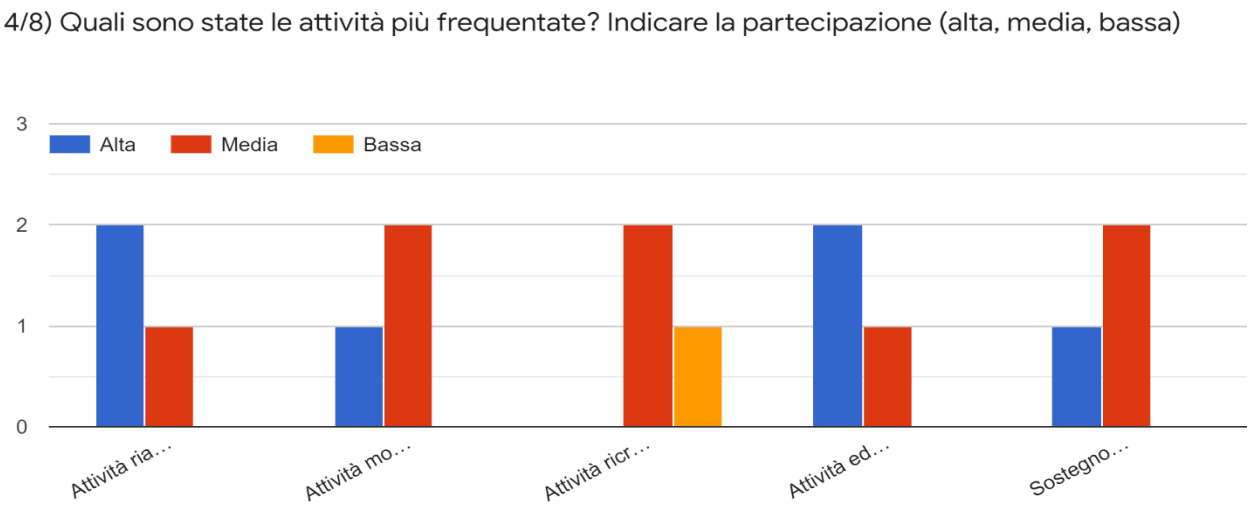
Analisi delle risposte delle sedi associative:

All'indagine hanno risposto 3 delle 4 sedi associative: Cassano Magnago, Varese e Garbagnate Milanese. Di seguito sono state rielaborate le risposte pervenute:

I pazienti iscritti all'As.P.I. nelle tre sedi nell'anno 2019 sono stati complessivamente 283, rispettivamente: 85 a Varese, 150 a Cassano M. e 48 Garbagnate M.se.

Gli iscritti della sede di Cassano M. e di Garbagnate M.se hanno un'età compresa tra i 65 e i 79 anni; a Varese gli iscritti sono distribuiti nelle 3 fasce d'età 40-64, 65-79, 80 anni e oltre.

Per quanto riguarda le attività proposte, come raffigurato nel grafico sottoriportato, in genere vi è una partecipazione medio-alta alle stesse (il grado di partecipazione è stato calcolato in termini di saturazione rispetto ai numeri degli utenti iscritti). Raccolgono una più alta partecipazione le attività riabilitative e le attività educazionali. Non è stato possibile erogare tutte le attività riabilitative richieste (ad es. logopedia) per difficoltà a reperire il professionista. È risultata medio-bassa la partecipazione alle attività ricreative proposte.



Il tempo di frequentazione delle attività e di permanenza nell'associazione da parte degli iscritti varia da un minimo di 3 mesi fino ad oltre 2 anni.

Per raggiungere le sedi associative, i pazienti sono in gran parte accompagnati dai familiari, mentre una parte minore raggiunge la sede in autonomia, con la badante o, in minima parte e solo per le sedi di Cassano M. e Garbagnate M.se, accompagnati da un servizio di trasporto sanitario.

La distanza della sede associativa dal domicilio degli iscritti è variabile, andando da distanze minime (entro i 3 km) fino a circa 20 km.

4.3.2 Questionario per pazienti e loro caregiver

Il secondo questionario è stato predisposto per autosomministrazione da parte dei malati, o con l'aiuto dei loro caregiver.

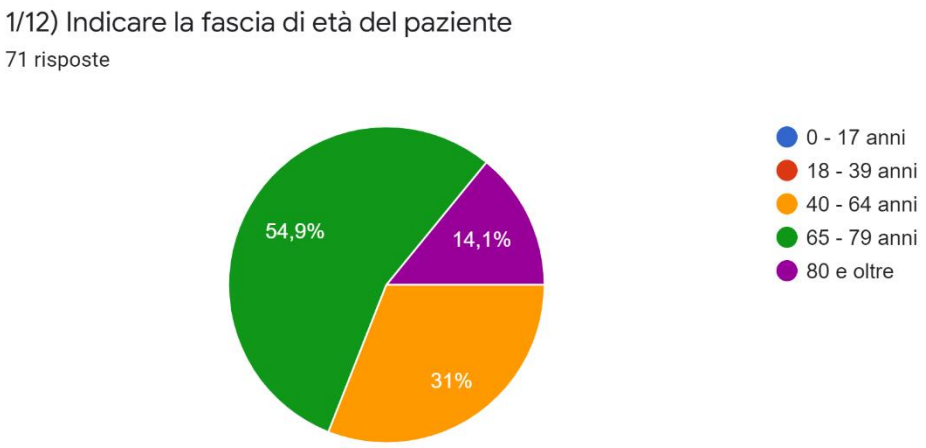
Le domande si proponevano di indagare i seguenti aspetti:

- età del paziente;
- sesso del paziente;
- stadio della malattia;
- difficoltà che il paziente incontra per curarsi con il progredire della malattia;
- frequenza con il quale il paziente si rivolge al proprio MMG o ad altri specialisti;
- costi che il paziente ed il caregiver devono sostenere;
- punti di riferimento per la cura della malattia e la gestione delle relative difficoltà;
- grado di soddisfazione dell'attuale punto di riferimento per la gestione della malattia nella sua evoluzione;
- fattori più importanti per una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia.

Analisi delle risposte dei pazienti e dei loro caregiver:

Hanno risposto al questionario 71 pazienti/caregiver.

I pazienti sono suddivisi secondo le seguenti fasce di età, come illustrato nel grafico sottostante: il 54.9% nella fascia 65-79 anni (età prevalente) in accordo con la maggior frequenza dei casi diagnosticati in letteratura. Una percentuale non trascurabile (31%) si colloca nella fascia tra i 40 ed i 64 anni di età, a conferma dell'aumentato numero di pazienti in una fase della vita ancora relativamente giovane, con un potenziale impatto anche sull'attività lavorativa. Il 14.1% ha un'età di 80 anni e oltre.



I pazienti sono rappresentati per il 59.2% da maschi e per il 40.8% da femmine, in linea con la differenza di genere indicata dalla letteratura (femmine: maschi = 1.2-1.5:2)

Per quanto riguarda l'evoluzione della malattia, ovvero lo stadio in cui i pazienti si trovavano al momento della compilazione del questionario, è interessante notare come il 39.4% di essi non abbia indicato il proprio stadio. I restanti pazienti sono distribuiti tra i primi 4 stadi ed in misura minore nel 5°.

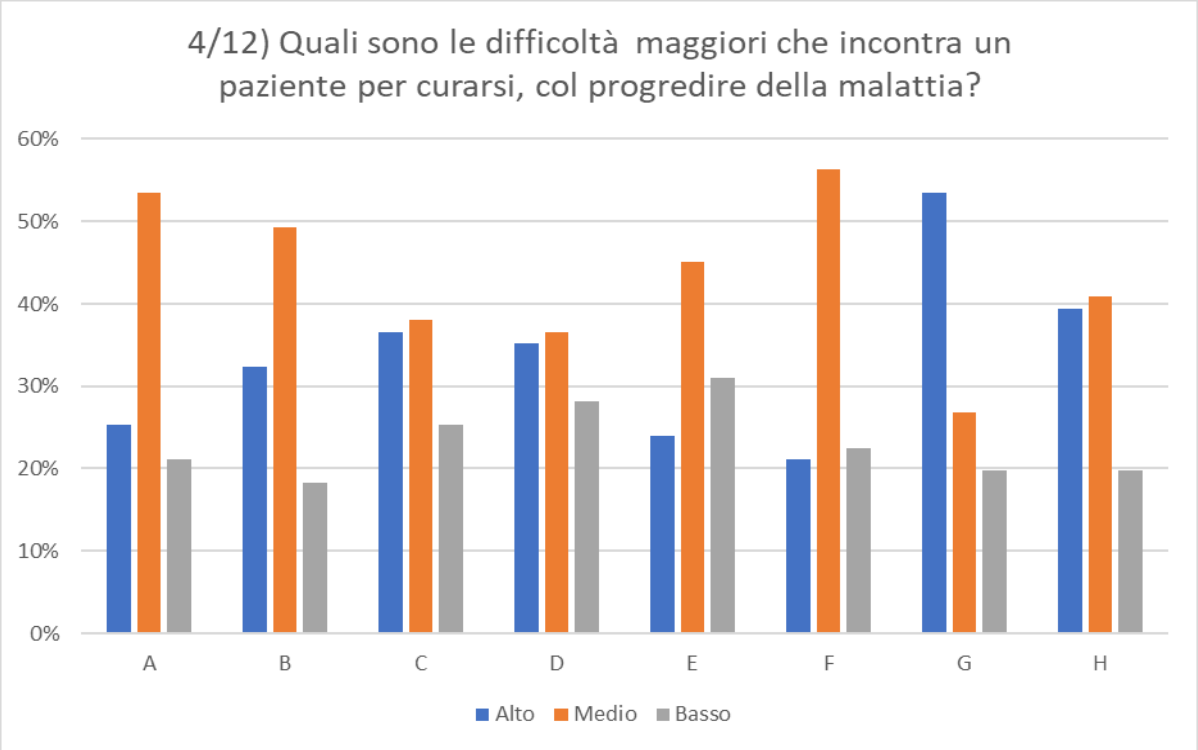
In merito all'individuazione dei centri di diagnosi e di cura, il 53.5% pazienti ha dichiarato una difficoltà media e il 25.3% una difficoltà alta. Aumenta il numero dei pazienti (32.4%) che segnala alte difficoltà per accedere alle attività di riabilitazione, ricreative ed educative a causa di assenza di mezzi di trasporto, eccessiva distanza, etc.

Alla domanda che riguarda l'impatto della malattia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, la maggior parte dei pazienti ha segnalato di avere difficoltà medio-alte. Risposte simili si sono avute anche relativamente alle difficoltà che i pazienti incontrano per inoltrare richieste di invalidità o per la prescrizione di ausili. Più della metà dei pazienti (56.3%) segnala inoltre delle difficoltà nella disponibilità di risorse economiche per affrontare i problemi legati all'evoluzione della malattia.

Meritevole di particolare attenzione, la percezione del senso di solitudine, stanchezza e sfiducia che affligge l'80.3% dei pazienti, con un impatto importante per il 53.5%. Per questi pazienti, si evidenzia che all'aumentare dell'età aumenta anche la percezione del senso di solitudine mentre non c'è una sostanziale

differenza tra i due sessi. Analizzando il rapporto tra pazienti nei diversi stadi di malattia e solitudine vediamo che anche in questo caso tale sensazione peggiora con il progredire della patologia.

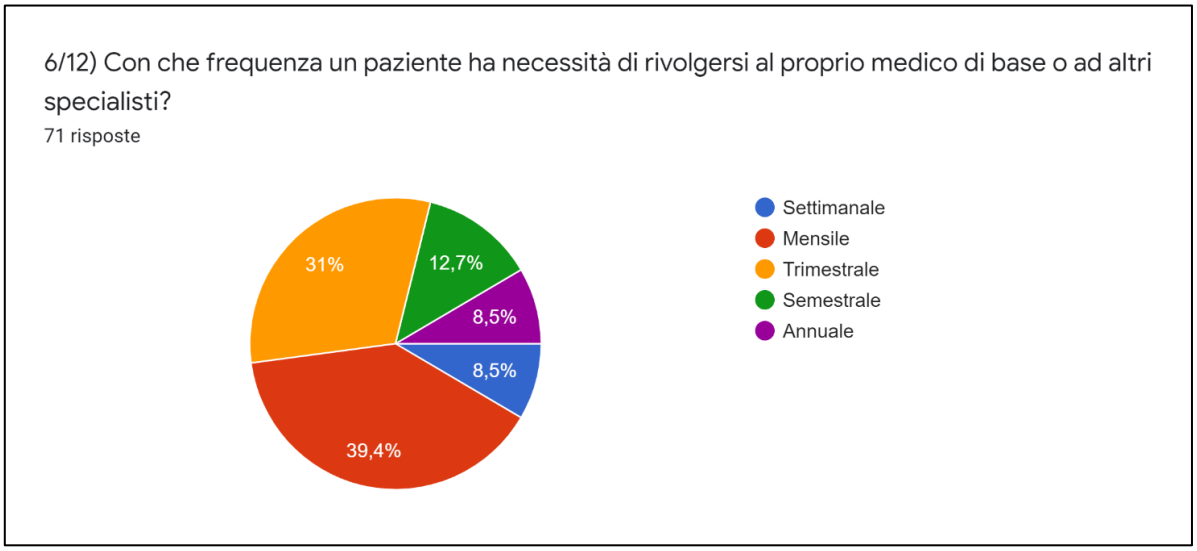
Le difficoltà maggiori che i pazienti incontrano per curarsi col progredire della malattia sono mostrate nel grafico seguente:



A.	Individuazione di centri di diagnosi e cura di riferimento
B.	Accesso alle strutture per attività riabilitative, ricreative ed educative (assenza di mezzi di trasporto, eccessiva distanza, etc.)
C.	Svolgimento delle attività di vita quotidiana per perdita di autonomia
D.	Richiesta invalidità, prescrizione ausili, etc. (pratiche amministrative)
E.	Reperimento informazioni corrette sulla malattia
F.	Disponibilità economico-finanziaria
G.	Sensazione di solitudine, sfiducia e stanchezza
H.	Organizzazione del tempo del caregiver per prendersi cura del paziente

Tra le difficoltà che i pazienti incontrano, viene inoltre segnalata la mancanza di coordinamento tra i professionisti coinvolti, le difficoltà di reperimento e contatto con lo stesso specialista.

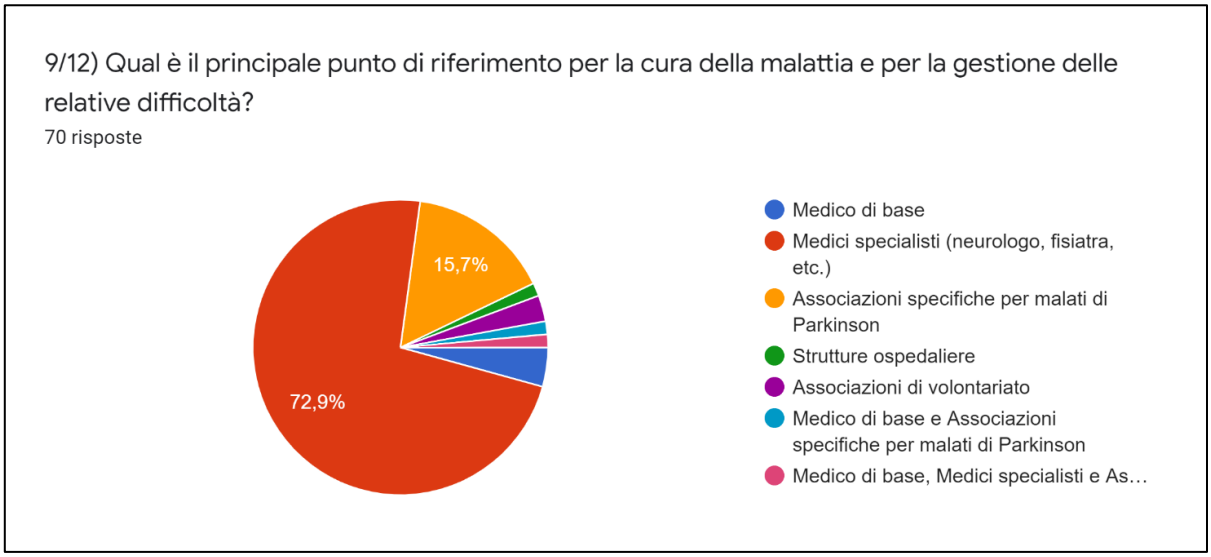
Il 78.9% dei pazienti indica la necessità di rivolgersi al proprio medico di base o ad altri specialisti, con una frequenza almeno trimestrale (vedi grafico sottoriportato). Per quanto riguarda la fascia di età di coloro che si rivolgono con maggior frequenza al medico, sono maggiori pazienti con un'età compresa tra i 40 ed i 64 anni, probabilmente perché in questi anni cade più frequentemente l'esordio dei sintomi ed i pazienti hanno la necessità di un inquadramento diagnostico-terapeutico.



Se correliamo invece il fattore stadio di malattia con la frequenza con cui il paziente si rivolge al medico, notiamo che non c'è una sostanziale differenza tra la frequenza di accesso nei diversi stadi ad eccezione che per una minor richiesta di quelli nello stadio 2, ad indicare verosimilmente la presenza di un relativo compenso clinico.

Per quanto riguarda i costi che il paziente deve sostenere nel corso della malattia, vengono segnalati costi elevati soprattutto per effettuare attività e prestazioni non disponibili con il SSN, per assenze di lavoro del caregiver, per ricevere assistenza (al domicilio o presso strutture residenziali) e per l'acquisto di alcuni farmaci non dispensati dal SSN.

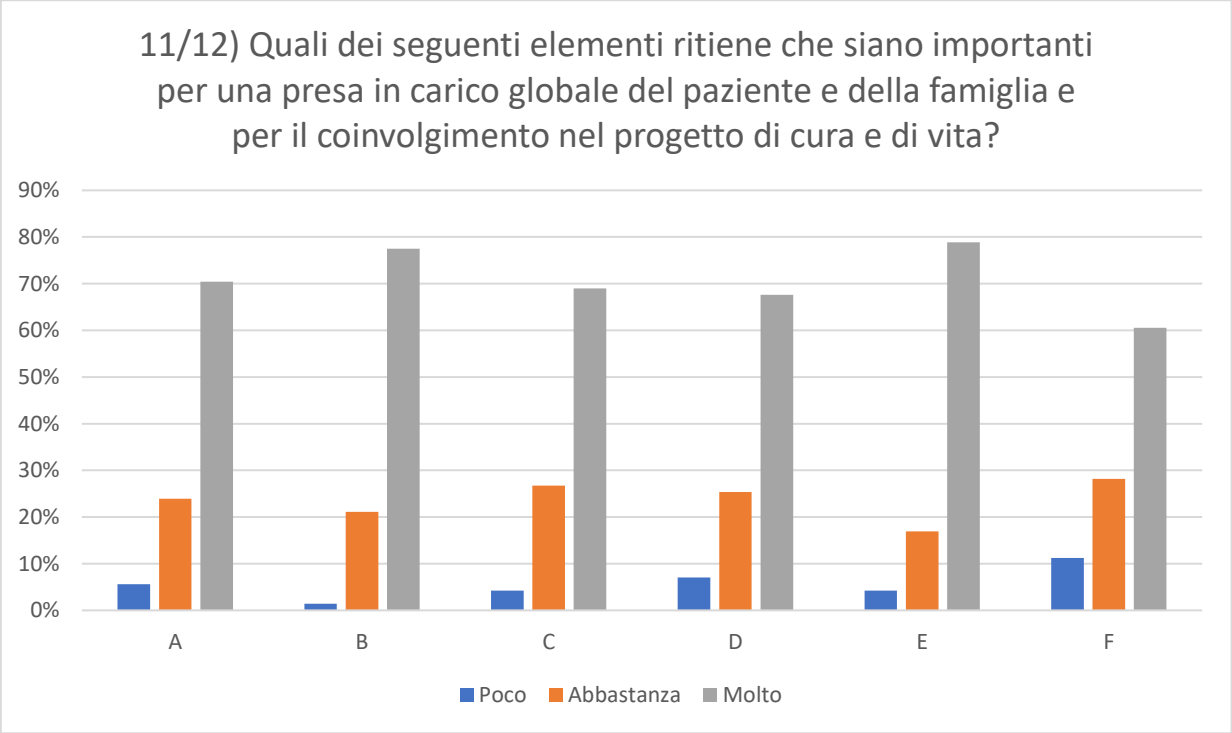
Alla domanda su quale sia il principale punto di riferimento per la cura e la gestione della malattia, il 72.9% dei pazienti ha risposto i medici specialisti ed il 15.7% le Associazioni dedicate presenti sul territorio. Solo il 4.3% dei pazienti ha indicato il MMG, come mostrato nel grafico successivo.



Il 75% dei pazienti si definisce soddisfatto degli attuali punti di riferimento individuati.

Le ultime due domande infine affrontano il problema della presa in carico globale con un'attenzione particolare non solo al paziente, ma anche al suo caregiver (grafico sottostante).

In merito a quali siano gli aspetti più importanti, la maggior parte ha sottolineato la comunicazione tra le diverse figure professionali che interagiscono con il paziente e la possibilità di svolgere le diverse prestazioni (sia cliniche che riabilitative/ricreative) al domicilio o nelle immediate vicinanze. Le risposte sottolineano ancora una volta la necessità di potenziare le reti territoriali per una vera medicina di prossimità.



A.	Presenza di una unica persona di riferimento che conosce la storia del paziente e lo segue nel progetto
B.	Comunicazione e coordinamento tra le diverse figure professionali che interagiscono con il paziente (medici specialisti, medico di base, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, nutrizionisti, etc.)
C.	Disponibilità di un'unica struttura ove poter svolgere la maggior parte delle attività e delle cure
D.	Informazioni costanti sulla progressione della malattia e sulle strategie per affrontare l'evoluzione della malattia
E.	Possibilità di svolgere delle attività, riabilitative o ricreative, a domicilio o nelle immediate vicinanze
F.	Possibilità di poter effettuare visite o indagini diagnostiche a domicilio o nelle immediate vicinanze

Le risposte alla domanda aperta in merito ad eventuali altre necessità di questi pazienti riferite al processo di cura sono state solo 14. I pazienti hanno sottolineato l'importanza della relazione tra paziente e specialista di riferimento in termini di qualità (preparazione) e di quantità (tempo) dedicato, oltre ai bisogni di informazione su come affrontare le difficoltà quotidiane.

4.4 Il contesto regionale

Il progetto si inserisce in un contesto regionale in evoluzione, sia per le misure previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), sia a seguito della riforma del sistema Sociosanitario Lombardo a conclusione del quinquennio sperimentale avviato dalla legge regionale n. 23/2015.

Il cambiamento prevede, in particolare, la valorizzazione e il potenziamento della rete territoriale e la centralità delle cure territoriali al fine di assicurare l'assistenza nel proprio ambiente di vita, anche attraverso la creazione di strutture e presidi territoriali di prossimità (Case della Comunità, Ospedali di Comunità) e la valorizzazione delle professioni sanitarie all'interno del Polo Territoriale.

La Casa della Comunità (CdC) rappresenta lo strumento attraverso cui coordinare tutti i servizi offerti alla popolazione, in particolare ai malati cronici, e il punto di riferimento continuativo per la risposta ai bisogni di natura sanitaria, sociosanitaria e sociale per la popolazione di uno specifico territorio. È concepita come una struttura fisica in cui opereranno équipe multidisciplinari e multiprofessionali (MMG, PLS, medici specialistici, infermieri di comunità, assistenti sociali, altri professionisti) per la progettazione e l'erogazione di interventi sanitari, sociosanitari e di integrazione sociale. Per rispondere alle varie esigenze territoriali, garantire equità di accesso, capillarità e prossimità del servizio, è stata prevista la costituzione di una rete di assistenza territoriale secondo il modello hub e spoke.

L'Ospedale di Comunità (OdC) è concepito quale struttura di ricovero di cure intermedie, finalizzato a ricoveri brevi destinati a pazienti che necessitano di interventi sanitari a bassa intensità clinica, di livello intermedio tra la rete territoriale e l'ospedale.

A queste strutture, si affianca la Centrale Operativa territoriale (COT) che svolge, tra le altre, funzioni di coordinamento e di raccordo sia della presa in carico della persona tra i servizi e i professionisti sanitari coinvolti nei diversi setting assistenziali, sia degli interventi attivando di volta in volta soggetti e risorse dell'intera rete assistenziale.

È inoltre prevista l'introduzione dell'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC), figura professionale con un orientamento nella gestione proattiva della salute, che opera rispondendo ai bisogni di salute della popolazione di uno specifico ambito territoriale e comunitario. Garantisce una presenza continuativa e proattiva nell'area di riferimento, fornendo prestazioni dirette agli assistiti, in ambulatorio o al domicilio. Facilita e monitora i percorsi di presa in carico e di continuità dell'assistenza, in integrazione con le altre figure professionali presenti sul territorio ed è in grado di attivare e supportare le risorse di pazienti e caregiver, del volontariato, del privato sociale.

Con D.G.R. n. 5373 del 11/10/2021, Regione Lombardia ha definito la localizzazione di una prima parte delle CdC e degli OdC da attivare, individuate in edifici esistenti di proprietà del SSR.

In particolare, sul territorio di ATS dell'Insubria, la localizzazione delle strutture è stata così definita:

	CdC	Comuni	OdC + CdC	Comuni	OdC	Comuni
ASST Valle Olona	n. 6	Busto Arsizio, Castellanza, Saronno, Gallarate, Cassano Magnano, Lonate Pozzolo	n. 1	Somma Lombardo	n.1	Somma Lombardo
ASST Sette Laghi	n. 5	Laveno Mombello, Luino, Angera, Tradate, Varese	//		n. 2	Luino, Cuasso al Monte
ASST Lariana	n. 5	Como, Lomazzo, Olgiate Comasco, Ponte Lambro, Mariano comense	n. 2	Menaggio, Cantù	n. 2	Como, Mariano Comense
Totale	n. 16		n. 3		n. 5	

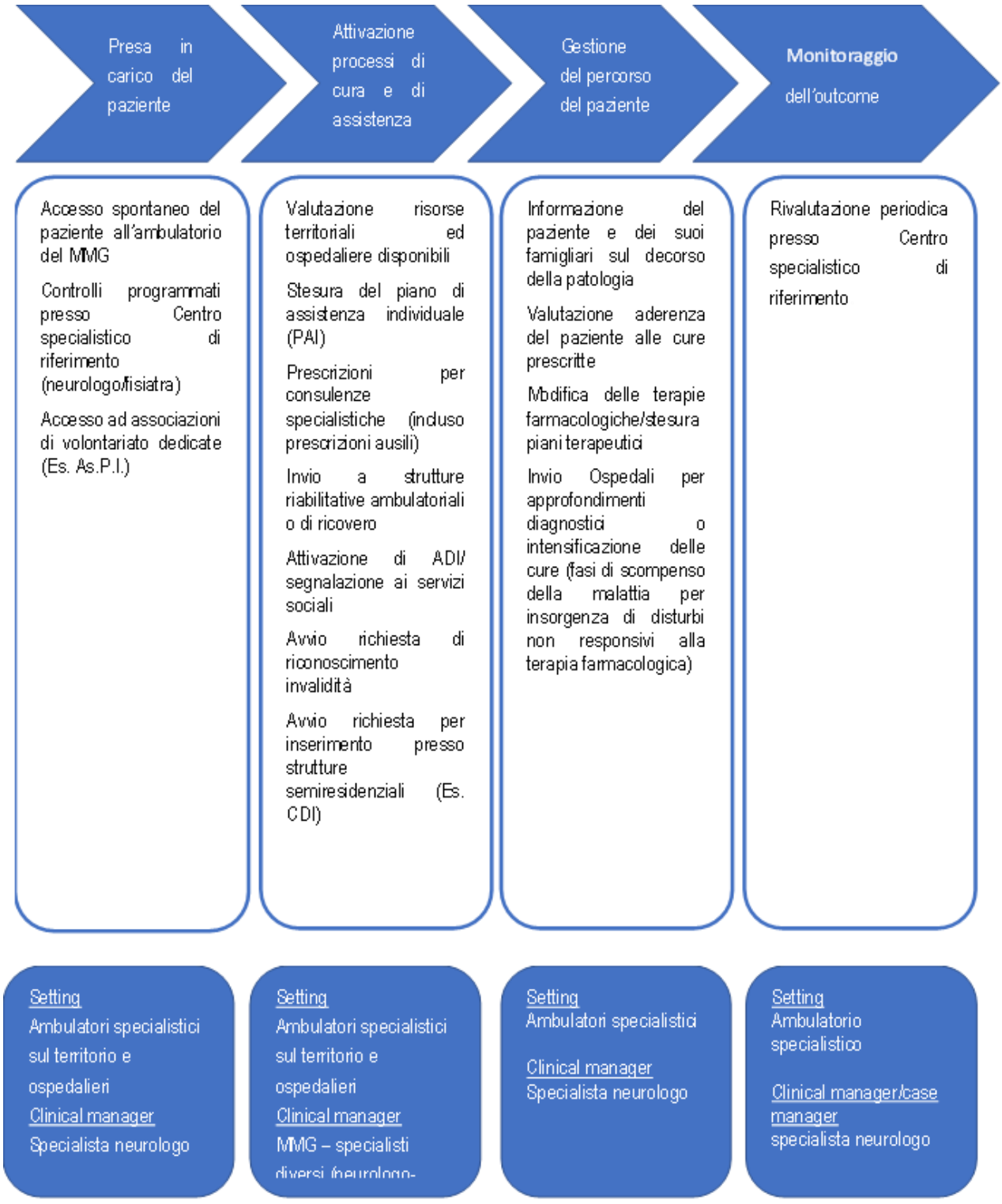
5 DESCRIZIONE DEL PROGETTO

5.1 Modello AS IS

Il documento programmatico, elaborato dall'Accademia LIMPE-DISMOV nel gennaio 2015, suggerisce di ottimizzare il percorso di cura attraverso la proposta di reti integrate e strutturate, in funzione delle varie fasi di malattia. Con il nostro progetto abbiamo deciso di descrivere ciò che attualmente avviene e ciò che riteniamo possa migliorare la presa in carico e la cura del paziente nella FASE INTERMEDIA della malattia, tralasciando le fasi iniziale e avanzata dove le esigenze terapeutiche e socio-assistenziali sono diverse.

5.1.1 Descrizione del processo AS IS

Il macroprocesso attuale può essere scomposto in quattro sottoprocessi con definizione delle relative attività e degli attori coinvolti:



Ad oggi la presa in carico e la gestione del paziente parkinsoniano è appannaggio dello specialista neurologo, presso i centri ambulatoriali dedicati presenti all'interno degli ospedali e, in minima parte, sul territorio. Il paziente con le prescrizioni rilasciate dal MMG o direttamente dal neurologo nel corso dei controlli programmati, si attiva per ricercare le strutture dove effettuare i trattamenti e gli accertamenti necessari, in

mancanza di reti territoriali consolidate. Assistiamo ad una carenza di figure di collegamento gestionale ed operativo che facilitino il dialogo tra i diversi attori. In questo caso il neurologo funge, oltre che da clinical manager, anche da case manager, essendo deputato alla raccolta dei bisogni del paziente, nonché al monitoraggio degli outcome durante le visite periodiche di rivalutazione. Poiché la periodicità delle rivalutazioni risente dei tempi imposti (sia per le liste di attesa che per la durata delle visite) e vi è una difficoltà di contatto diretto con lo specialista, la soddisfazione dei bisogni emergenti talvolta porta il paziente a privilegiare i servizi privati e a rivolgersi al PS di riferimento sul territorio per bisogni non soddisfatti. A ciò contribuisce la difficoltà da parte dei pazienti/caregiver a reperire le informazioni necessarie alla gestione dei disturbi legati all'evoluzione della patologia e ad identificare centri sul territorio che svolgano attività di tipo informativo /educazionale.

In questo modello l'intervento dei professionisti sanitari che partecipano attivamente al processo di cura del paziente (logopedisti, fisioterapisti, infermieri, psicologi, assistenti sociali, ...) è subordinato all'invio del paziente da parte del MMG o dello specialista curante in funzione dei bisogni rilevati. Le difficoltà nel reperimento di tali figure "attivanti" può però scoraggiare il paziente, che talvolta rimanda la segnalazione del problema ignorando le ripercussioni negative che la mancanza di cure tempestive può generare (un esempio emblematico può essere l'insorgenza dei disturbi della deglutizione che, se ignorati e non trattati con un percorso diagnostico-riabilitativo adeguato, possono portare a complicanze molto gravi quali la polmonite ab ingestis ponendo il paziente addirittura a rischio di vita).

Un'altra fragilità nel modello attuale consiste nell'uso ancora troppo sporadico degli strumenti di telemedicina e, soprattutto, nella mancanza di strutturazione di programmi di informazione e di educazione al paziente e ai suoi famigliari, attualmente possibili quali esclusivamente presso le Associazioni di volontariato territoriali.

5.1.2 SWOT ANALYSIS del contesto attuale

In merito all'attuale modello AS IS, tra i punti di forza va annoverata la presenza di centri specializzati di riferimento sul territorio regionale per la diagnosi e la cura della MP e dei Parkinsonismi. Tuttavia, la presenza

di una rete territoriale poco strutturata costituisce una debolezza intrinseca poiché determina una frammentarietà della presa in carico del paziente, con un'incapacità del sistema ad erogare risposte puntuali e tempestive ai bisogni emergenti, collegati alla patologia di base e all'evoluzione della stessa. Da ciò deriva un ricorso improprio ai servizi, un aggravio sulle reti informali di supporto ed un aumento dei costi diretti ed indiretti.

La più grande opportunità per l'implementazione di un nuovo modello di assistenza è la strada delineata dal PNC e avviata da Regione Lombardia con la riforma del SSR, e in attuazione del PNRR, che consente di andare verso una gestione integrata, multiprofessionale e proattiva della cronicità, attraverso la costruzione di progetti personalizzati a partire dal paziente, dai suoi molteplici fattori di fragilità, dal suo contesto di vita e di relazioni.

Obiettivo della medicina di prossimità è portare le cure verso il paziente, grazie alla disponibilità, sul territorio, di strutture e professionalità a supporto delle esigenze medico-socio-assistenziali, con particolare attenzione nei confronti dei soggetti non autosufficienti e fragili, anche attraverso l'individuazione di operatori quali punto di riferimento continuativo nel tempo e la promozione di azioni di affiancamento e sostegno dedicate a caregiver e famigliari.

5.2 Modello TO BE

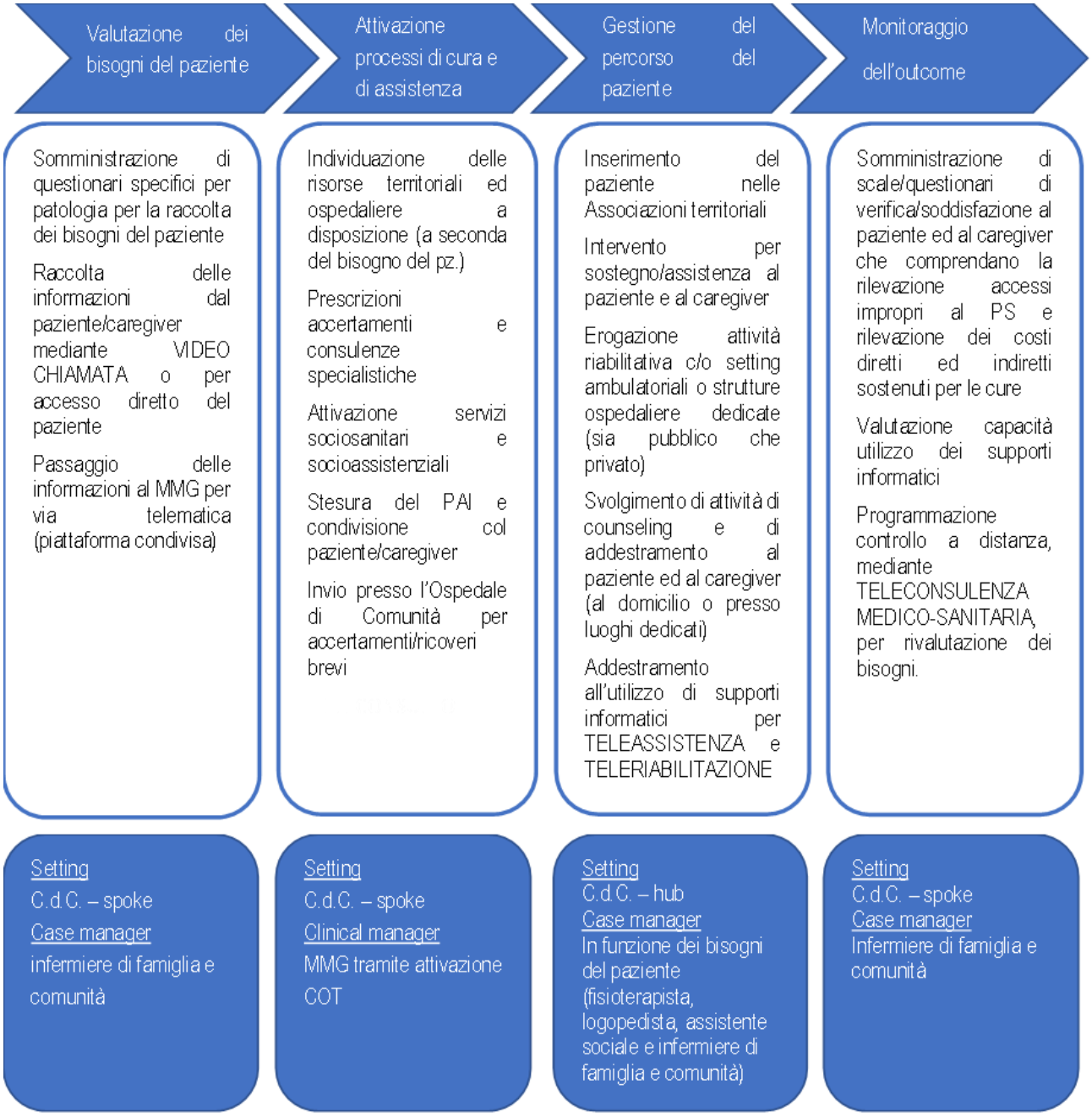
Alla luce delle indicazioni contenute nel PNC del 2016 e nel recente PNRR, il progetto è finalizzato a sviluppare una miglior gestione del paziente affetto da MP e Parkinsonismi sia sul profilo sanitario che su quello socio-assistenziale.

Dopo aver analizzato il contesto attuale e i trend in ambito sanitario regionale, proponiamo un nuovo modello per la presa in carico e la cura del paziente nella FASE INTERMEDIA di malattia. Tale modello presuppone:

- l'adozione di un percorso di cura "patient centered";
- la creazione di un processo circolare di supporto al paziente;
- la creazione di reti di coordinamento tra i centri specializzati di cura e di reti assistenziali di supporto al paziente e alla famiglia;
- l'introduzione di piattaforme di collaborazione per facilitare la comunicazione tra i centri specializzati ed il paziente;
- l'introduzione di strumenti informatizzati di monitoraggio e di telemedicina.

5.2.1 Descrizione del processo To Be

La nostra idea nasce dall'insieme dell'esperienza di cura dei pazienti affetti da MP e dagli ultimi indirizzi delle delibere di Regione Lombardia, che prevedono una riorganizzazione territoriale con una presa in carico "proattiva" per i pazienti affette da patologie croniche. Il macroprocesso che abbiamo pensato di rappresentare può essere scomposto in quattro sottoprocessi con definizione delle attività relative e degli attori coinvolti.



Il primo SOTTOPROCESSO consiste nella **valutazione dei bisogni del paziente** senza aspettare che sia egli stesso a recarsi dal medico. Questo passaggio pone le fondamenta per la presa in carico personalizzata del paziente.

Essendo nella FASE INTERMEDIA il paziente ha già una diagnosi di patologia neurodegenerativa e risulta nell'elenco dei pazienti cronici.

La rilevazione dei bisogni avviene attraverso un contatto che può essere in loco, al telefono o attraverso e-mail; lo strumento che ipotizziamo si utilizzi è un questionario specifico per la patologia con alcune domande chiuse ed altre aperte. L'attività viene svolta all'interno della Casa della Comunità spoke da un IFeC (case manager) che poi trasferisce le informazioni al MMG.

Il secondo SOTTOPROCESSO consiste nell'**attivazione dei processi di cura e di assistenza**, a seconda dei bisogni rilevati. L'attività viene svolta dal MMG che diventa il clinical manager e si fa carico di redigere e condividere il piano di assistenza individuale (PAI) con il paziente ed il suo caregiver. Questo può prevedere un accesso alla CdC spoke da parte del paziente o un'eventuale visita domiciliare. Il piano di cura potrà prevedere azioni direttamente attivabili dal medico stesso (ad es. prescrizione di alcuni ausili o richieste di approfondimenti diagnostici) oppure il MMG potrà decidere di contattare la COT per inviare il paziente ad altre Strutture per terapie più specifiche (es. servizi diagnostici nelle CdC hub) o per ricoveri brevi (ad es. OdC). Il MMG potrà anche decidere di attivare la COT per inviare il paziente verso l'Ospedale per acuti in caso di patologia scompensata. Sempre tramite la COT potranno essere attivate l'assistenza domiciliare, le misure innovative e l'inserimento in strutture socio-sanitarie semiresidenziali e residenziali.

Spetterà al MMG programmare i controlli del proprio paziente attraverso, ad esempio, TELECONSULTO.

Il terzo SOTTOPROCESSO riguarda la gestione del **percorso del paziente** che potrà avvenire in diversi setting, a seconda dei sintomi e dei bisogni, con figure professionali diverse che assumono di volta in volta il ruolo di case manager (fisioterapista, logopedista etc., infermieri, assistenti sociali). Alcune attività potranno essere svolte al domicilio o a distanza tramite strumenti di Telemedicina (es. teleassistenza e teleriabilitazione).

Altre attività potranno essere effettuate presso alcuni setting territoriali quali le Associazioni di volontariato attraverso una rete strutturata di collegamento delle stesse con la CdC.

In questo processo è fondamentale prevedere anche dei momenti di incontro per formazione e counseling con il paziente ed il caregiver presso le CdC spoke.

Il quarto SOTTOPROCESSO prevede un **monitoraggio dell'outcome**, ovvero la rilevazione dell'andamento dell'intero processo di cura attraverso la somministrazione di alcune scale validate (ad es. scale per la disabilità, la qualità di vita) e la verifica del soddisfacimento dei bisogni espressi e rilevati nel primo processo (questionari di customer o altro). Tale monitoraggio potrà anche comprendere la valutazione di eventuali difficoltà che il paziente ha incontrato nell'uso dei sistemi di telemedicina proposti, oltre alla rilevazione di accessi inappropriati ai PS e/o di costi "out of pocket" sostenuti per i bisogni non soddisfatti.

Lo svolgimento di tali attività sarà in capo all'Infermiere della CdC spoke che assumerà il ruolo di case manager, generando poi una ripresa dell'intero MACROPROCESSO mediante invio di quanto rilevato al MMG, che a sua volta ridefinirà un nuovo PAI per il paziente.

Nelle CdC deve essere previsto l'accesso di specialisti neurologi esperti e di fisiatri per le visite ed il controllo dei pazienti. Tale accesso, coordinato dalla COT, potrebbe essere organizzato per giornate e fasce orarie nelle CdC hub. Data la presenza sul territorio di strutture private accreditate, con unità operative di Neurologia e

di Riabilitazione neuromotoria con specificità sulla malattia di Parkinson, tale attività può essere implementata con attivazione di specifici accordi o collaborazioni tra i settori pubblico e privato accreditato.

Nelle CdC hub potrebbe anche essere previsto uno spazio per l'Associazionismo, con l'obiettivo di rispondere alle esigenze e ai bisogni dei malati e dei loro famigliari.

5.3 La tecnologia nel nuovo modello

Nell'ambito della cronicità i servizi di Telemedicina possono realizzare le seguenti finalità sanitarie:

1) Prevenzione: attraverso servizi dedicati alle persone già classificate a rischio o già affette da patologie, che devono sottoporsi a costante monitoraggio di alcuni parametri vitali, al fine di ridurre il rischio di insorgenza di complicazioni;
2) Diagnosi: attraverso la rapida e sicura circolazione delle informazioni diagnostiche tra i diversi operatori sanitari coinvolti. Ad esempio, attraverso la possibilità di trasmettere gli esami diagnostici refertati dallo specialista, presso l'ambulatorio del MMG, la farmacia, il domicilio del paziente;
3) Cura e riabilitazione: attraverso la trasmissione di dati relativi ai parametri vitali tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali) e una postazione di monitoraggio, per la loro interpretazione e l'adozione delle scelte terapeutiche necessarie. In particolare, la teleriabilitazione rappresenta un tipo di riabilitazione applicata a distanza attraverso la tecnologia elettronica usata come mezzo di comunicazione ed informazione.

Nello specifico del paziente cronico, affetto da MP, l'utilizzo della Telemedicina potrebbe generare i seguenti benefici:

- migliorare l'equità di accesso all'assistenza sanitaria mediante la possibilità di raggiungere anche aree territoriali remote;
- assicurare una maggior continuità delle cure ed una miglior qualità dell'assistenza attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto (telemonitoraggio);
- rendere fruibile e continua la comunicazione fra i diversi attori riducendo il ricorso all'ospedalizzazione ed ottimizzando le risorse disponibili;
- contenere la spesa sanitaria razionalizzando le risorse;
- ridurre gli oneri, economici e non (spostamenti, attese, etc.), che gravano sui pazienti cronici ed i loro caregiver.

6 INDICATORI

All'interno del percorso presentato abbiamo previsto un monitoraggio con indicatori utili ad evidenziare il raggiungimento degli obiettivi prefissati nel passaggio dal modello AS IS al modello TO BE, da misurare lungo un orizzonte temporale che racchiuda i tempi di attuazione e completamento degli interventi previsti dal PNRR vigente (31/12/2026).
Gli indicatori individuati esplorano le dimensioni di seguito descritte:

- **presa in carico "proattiva" del paziente**

Numeratore: N° di prime valutazioni dei bisogni effettuate dall'IFeC

Denominatore: N° di pazienti affetti dalla MP nel contesto territoriale di riferimento (CdC)

Target: percentuale di prime valutazioni con trend in aumento nel quinquennio 2022-2026

- **accessi impropri al PS per cause correlate alla patologia di base**

Numeratore: N° di accessi in PS in codice verde - bianco dei pazienti affetti dalla MP

Denominatore: N° di accessi totali in PS dei pazienti affetti dalla MP

Target: trend in calo nel quinquennio 2022-2026 rispetto agli anni precedenti

- **ricoveri ospedalieri per acuzie correlate alla patologia di base**

Numeratore: N° di ricoveri per acuzie nei pazienti affetti dalla MP

Denominatore: N° di ricoveri per acuzie nella popolazione

Target: trend in calo nel quinquennio 2022-2026 rispetto agli anni precedenti

- **utilizzo di strumenti di telemedicina**

Numeratore: N° medio di teleconsulti e televisite in un arco temporale definito per paziente

Denominatore: N° di pazienti presi in carico per la MP nel contesto territoriale di riferimento (CdC)

Target: trend in progressivo aumento nel quinquennio 2022-2026

- **teleriabilitazione**

Numeratore: N° pazienti in teleriabilitazione

Denominatore: N° di pazienti presi in carico per la MP nel contesto territoriale di riferimento (CdC)

Target: trend in progressivo aumento nel quinquennio 2022-2026

- **Informazione, educazione ed empowerment del paziente e del famigliare/caregiver**

Numeratore: N° medio di contatti del team multiprofessionale e multidisciplinare di cura con il paziente e il famigliare/caregiver

Denominatore: N° totale di pazienti presi in carico per la MP nel contesto territoriale di riferimento (CdC)

Target: trend in progressivo aumento nel quinquennio 2022-2026

- **Ricoveri ripetuti in struttura territoriale (OdC)**

Numeratore: N° di ricoveri ripetuti nei 30 giorni nell'OdC per la MP

Denominatore: N° totale di pazienti dimessi dall'OdC

Target: trend in diminuzione nel quinquennio 2022-2026

7 CONCLUSIONI

L'esperienza maturata sul campo nella cura del paziente affetto da patologia cronica su base neurodegenerativa e la revisione di quanto è stato pubblicato in letteratura, in merito al crescente incremento sia della numerosità dei pazienti che della complessità della patologia, ci hanno spinto a scegliere questo argomento per provare a delineare un percorso di cura alternativo a ciò che attualmente avviene all'interno delle nostre ATS.

Il momento, inoltre, ci è apparso particolarmente favorevole in quanto stiamo osservando un cambiamento nello sviluppo dell'assistenza territoriale (Assistenza Primaria) all'interno del SSN. Nello specifico, oggi più che mai, viene proposto un cambio di prospettiva passando da sistemi sanitari progettati intorno alle malattie e alle istituzioni verso sistemi sanitari vicini alla comunità, progettati per le persone e con le persone. È in tale ottica che si inserisce la necessità di potenziare i servizi assistenziali territoriali per consentire l'effettiva applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza al fine di ridurre le disuguaglianze e costruire un modello di erogazione dei servizi condiviso ed omogeneo sul territorio nazionale.

Nel nostro macroprocesso (TO BE) siamo quindi partiti dai bisogni dei pazienti e dei loro famigliari (INPUT) per realizzare una presa in carico "proattiva" dei malati di Parkinson durante la FASE INTERMEDIA della patologia (primo sottoprocesso). Abbiamo poi descritto altri tre sottoprocessi ipotizzando una rete di cura attorno al paziente ed alla sua famiglia, che assicurasse due elementi fondamentali, ovvero rendere le cure più fruibili ed appropriate possibili e favorire uno scambio rapido ed efficiente di informazioni tra i diversi attori della cura ed il paziente.

Il nostro progetto è stato calato all'interno della rete di "strutture di prossimità", recentemente delineata da Regione Lombardia, con alcune ipotesi in merito ai luoghi ed agli attori da coinvolgere al fine di realizzare per ciascun paziente un percorso di cura personalizzato e non standardizzato, rispondente ai bisogni di salute e alle necessità di assistenza espresse.

Per meglio descrivere il nostro macroprocesso, siamo partiti da ciò che gli stessi pazienti lamentano rispetto all'inadeguatezza del modello AS IS, attraverso l'elaborazione e la raccolta di questionari rivolti direttamente a loro e ai caregiver. Ciò è stato possibile grazie alla collaborazione di alcune associazioni di volontariato (As.P.I.) attive sul territorio regionale, importante riferimento nella presa in carico e cura di questi pazienti.

Abbiamo ipotizzato che il passaggio da un sottoprocesso all'altro sarà possibile attraverso l'uso di strumenti di telemedicina, quali il teleconsulto ed il telemonitoraggio, realizzando quegli obiettivi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione ai quali abbiamo accennato nel capitolo dedicato. Tutto ciò ci permetterà di raggiungere altri obiettivi ipotizzati, ovvero la maggior compliance del paziente alle cure proposte ed il minor impatto sul paziente e sulla sua famiglia, in termini di costi da sostenere per l'accompagnamento del paziente nei diversi setting di cura.

Consapevoli dell'importanza delle associazioni di volontariato dedicate, peraltro già numerose e molto attive in Regione Lombardia, abbiamo ipotizzato un'attiva collaborazione con le CdC hub, in stretto collegamento con i diversi servizi fruibili dal paziente.

Se nel terzo e quarto sottoprocesso abbiamo descritto le attività, l'ultimo sottoprocesso realizza l'idea di "circolarità" che abbiamo voluto dare al nostro modello, ponendo come obiettivo la raccolta degli OUTCOME, inteso come "bontà" delle cure ricevute in relazione all'impatto che esse hanno avuto sulla qualità di vita del paziente e sull'evoluzione della MP, monitorata attraverso il passaggio da uno stadio all'altro. La rilevazione di tali risultati, e contestualmente quella di nuovi bisogni, potrà consentire la riformulazione di un nuovo PAI per il paziente e/o la programmazione di controlli a distanza dello stesso.

La circolarità della presa in carico permetterà di raggiungere anche l'obiettivo di ridurre l'isolamento del paziente, prevedendo un aumento degli accessi al suo domicilio sia per le cure che per l'assistenza e/o l'eventuale accompagnamento presso i diversi centri di riferimento.

Al fine di ridurre gli accessi inappropriati al PS, sarà inoltre importante dare informazioni corrette al paziente ad al caregiver in merito alle problematiche che realmente potrebbero giustificare il ricorso ad un PS rispetto ad altre che invece non lo giustificano.

Nel passaggio dall'attuale modello al modello proposto, è necessario considerare gli aspetti relativi sia alle risorse strutturali che a quelle umane. Se da un lato Regione Lombardia ha già individuato parte delle strutture, dall'altro ci sembra importante evidenziare come il cambiamento richieda innanzitutto la formazione del personale verso un nuovo concetto di presa in carico. L'IFeC in primis avrà un ruolo importantissimo nel dialogo tra il paziente e i professionisti sanitari e ciò richiederà preventivamente un percorso di formazione diversificato e più contestualizzato.

Per concludere, ci aspettiamo che il cambiamento proposto comporti a livello MACRO una miglior distribuzione delle risorse (strutturali, tecnologiche ed umane) per la cura e la presa in carico del paziente affetto da MP e Parkinsonismi; a livello MICRO ci aspettiamo invece una gestione più integrata e coordinata del paziente e del suo caregiver, con possibilità di una presa in carico che risponda effettivamente a tutti i bisogni legati all'evoluzione della patologia.

8 CONTRIBUTO PERSONALE

L'elaborazione del progetto ha rappresentato una bella opportunità per lavorare insieme ed in modo integrato condividendo le competenze derivanti dalla nostra formazione specifica e dall'esperienza lavorativa maturata all'interno delle nostre Strutture di appartenenza.

La collega di ATS Città Metropolitana di Milano ha svolto l'indagine del contesto MACRO da cui siamo partite per valutare alcuni parametri fondamentali di contesto, mentre la collega di ATS Insubria ha effettuato una raccolta dei dati dell'azienda privata accreditata presso cui lavora per l'analisi di contesto MICRO.

La stesura dei questionari per i pazienti e soprattutto la rappresentazione dei due macroprocessi e della SWOT analysis sono stati il risultato di un lavoro sinergico e costruito passo dopo passo tenendo in stretta considerazione quanto Regione Lombardia ha previsto di realizzare con le ultime delibere programmatiche.

9 RIFERIMENTI NORMATIVI

Piano Nazionale della Cronicità (PNC) - Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) Doc. XXVII n. 18 del 12/01/2021

Deliberazione Regione Lombardia n. X / 4662 del 23/12/2015 "Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018"

Deliberazione Regione Lombardia n. X / 6164 Seduta del 30/01/2017 "governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. Determinazioni in attuazione dell'art. 9 della legge n. 23/2015"

"Linee di sviluppo dell'assetto del sistema socio sanitario lombardo delineato dalla legge regionale 11 agosto 2015, n. 23", allegato alla DGR n. XI/4811 del 31/05/2021 "Determinazioni in ordine alle linee di sviluppo dell'assetto del Sistema Socio Sanitario Lombardo delineato dalla legge regionale 11 agosto 2015, n. 23"

Deliberazione Regione Lombardia n. XI / 5195 del 06/09/2021 "Approvazione delle linee di progetto per l'attuazione di case e ospedali di comunità nella città di Milano"

Deliberazione Regione Lombardia n. XI/5373 del 11/10/2021 "Attuazione del Piano Nazionale Di Ripresa E Resilienza - Missione 6c1: reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale – Definizione del quadro programmatorio e approvazione della fase n. 1: identificazione delle strutture idonee di proprietà del Servizio Socio Sanitario Regionale"

10 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Sistema nazionale per le Linee guida. Linea guida 24: Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson, aggiornamento gennaio 2015.

Documento di indirizzo dell'Accademia LIMPE-DISMOV per la redazione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) per la malattia di Parkinson e i parkinsonismi.

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente adulto con Malattia di Parkinson sul territorio marchigiano, aggiornamento dicembre 2019, Regione Marche

Documento di indirizzo regionale per la gestione dei pazienti affetti da Malattia di Parkinson e Parkinsonismi, aggiornamento febbraio 2020, Regione Sicilia

Percorso di salute e diagnostico terapeutico assistenziale. Malattia di Parkinson, aggiornamento febbraio 2021, Regione Piemonte

Parkinson e Parkinsonismi: epidemiologia, diagnosi differenziale e ottimizzazione delle cure, autori Angelo Antonini e Paolo Barone, edito da GPAnet s.r.l., 2008

Aye YM et al. Patient-Centric Care for Parkinson's Disease: From Hospital to the Community. Front Neurol. 2020 Jun 9; 11:502

Sarah C Lidstone, Mark Bayley, Anthony E Lang. The evidence for multidisciplinary care in Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2020 Jun; 20(6):539-549.

Fabbri M, Caldas AC, Ramos JB, Sanchez-Ferro Á, Antonini A, et al. Moving towards home-based community-centred integrated care in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2020 Sep; 78:21-26.

Marlena van Munster, Johanne Stümpel, Franziska Thieken, David J Pedrosa, Angelo Antonini, et al. Moving towards Integrated and Personalized Care in Parkinson's Disease: A Framework Proposal for Training Parkinson Nurses. J Pers Med. 2021 Jun 30;11(7):623.

Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale- AGENAS 2021

Costruire il futuro dell'assistenza agli anziani non autosufficienti - Una Proposta per il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, 6 marzo 2021, Network Non Autosufficienza

Open Data Regione Lombardia (http://www.dati.lombardia.it)

La presa in carico del paziente parkinsoniano. Rosemarie Tidoli, 2018, Lombardia Sociale (http://www.lombardiasociale.it)

Portale dello Stato di salute e accesso alle prestazioni sanitarie di ATS Milano (https://portale.ats-milano.it/hp.php)

Osservatorio Epidemiologico - ATS Insubria (https://www.ats-insubria.it/aree-tematiche/osservatorio-epidemiologico).