

## **Progetto della UOC Neurologia 1 : "ATTIVAZIONE DI CASE-MANAGER E CLINICAL-MANAGER PER UNO STUDIO DI VALIDAZIONE DI UN MODELLO DI PRESA IN CARICO SPECIALISTICO E MULTIDISCIPLINARE DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA DI PARKINSON E DISTURBI DEL MOVIMENTO"**

### Introduzione:

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori cardinali quali bradicinesia, rigidità e tremore che, con l'evoluzione del quadro clinico, può anche associare la presenza di instabilità posturale ed ha un impatto sociale ed economico notevole sia per il SSN che per i pazienti.

Oggi in Italia si calcolano circa 230.000 persone colpite da MP (60% uomini, 40% donne), di cui circa il 5% con età inferiore ai 50 anni e il 70% con età superiore ai 65 anni. Si prevede che per il 2030, vista la tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi sarà raddoppiato. L'esordio di malattia avviene in media intorno ai 60 anni e l'aspettativa di vita delle persone con MP è ormai quasi del tutto sovrapponibile a quella di un anziano sano: ciò significa che i pazienti possono convivere con la malattia per diverse decadi, affrontando un progressivo e inarrestabile aggravamento della sintomatologia che determina crescente perdita di autonomia funzionale e disabilità sia motoria che cognitiva.

Da un punto di vista clinico, la MP è caratterizzata dalla presenza di una grande varietà di sintomi. Sul fronte motorio, i sintomi cardinali sono tremore, rigidità, e bradicinesia che con l'evolvere della malattia possono associarsi a instabilità posturale. Sul fronte non motorio, i pazienti possono sviluppare una ancora più ampia varietà di sintomi che includono disturbi cognitivi, depressione, ansia e apatia, disturbi del sonno, disturbi della minzione, disfagia, disturbi gastrointestinali e cardiovascolari, alterazione della termoregolazione, disfonia e disartria.

Secondo uno studio clinico<sup>1</sup> condotto su 1072 pazienti, pubblicato nel 2009, il 98,6% dei pazienti presenta sintomi non motori con una media di 7,8 sintomi per paziente. La numerosità di tali sintomi aumenta con il progredire della malattia. I sintomi più comuni afferiscono alla sfera psichiatrica (67% dei pazienti) seguiti da apatia (58%), dolore (38%), insonnia (37%), disturbi della minzione (35%) e disturbi cognitivi (31%).

La numerosità, complessità e variabilità inter-individuale e intra-individuale dei sintomi non motori è spesso scarsamente riconosciuta e trattata<sup>2</sup> a causa soprattutto dei noti problemi di accesso ai servizi sanitari: in Europa la maggior parte dei pazienti con MP vede il proprio specialista in media due volte all'anno<sup>3</sup> per una durata media di tempo visita che oscilla tra i 10 e i 40 minuti.

<sup>1</sup> - The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. – P. Barone et al. – Movement Disorder - 2009

<sup>2</sup> Titova N, Chaudhury KR, Non-motor Parkinson's Disease: new concepts and personalized management, The Medical Journal of Australia, 2018

<sup>3</sup> The Move for Change – EPDA – 2015

La corretta caratterizzazione e gestione di questi sintomi richiede non solo un tempo visita decisamente più esteso, ma soprattutto un monitoraggio ben più frequente di quanto sia possibile in assenza di un modello di 'presa in carico' dei pazienti in grado di integrarsi in un percorso clinico assistenziale strutturato e dotato delle tecnologie abilitanti oltre che di una figura di case manager specialistico in grado di governarlo.

Come per molte altre malattie croniche, inoltre l'intervento di cura va ben al di là della terapia farmacologica integrando una grande varietà di interventi tipici della gestione infermieristica tesi a garantire un maggior controllo dei sintomi non motori e il mantenimento dell'autonomia funzionale, due prerequisiti fondamentali per conseguire l'obiettivo di cura di una patologia cronica ovvero il rallentamento della progressione di malattia<sup>4</sup>.

Diverse esperienze documentate in letteratura evidenziano l'impiego crescente dell'infermiere specializzato nei processi di cura della Malattia di Parkinson<sup>5</sup>, in particolare nella valutazione dei sintomi, nel monitoraggio degli effetti collaterali e dell'aderenza alla terapia e nella gestione infermieristica di numerose manifestazioni sintomatologiche non motorie quali i disturbi del tratto gastro-intestinale, l'ipotensione ortostatica, la disfagia, la scialorrea, disturbi della minzione, disturbi del sonno, disturbi della memoria, dell'attenzione e della concentrazione ecc.

In assenza di supporto specialistico nella vita quotidiana, i pazienti possono tanto sottovalutare sintomi che richiedono un intervento terapeutico immediato quanto sopravvalutarli generando di conseguenza sia consumi sanitari inappropriati attraverso accessi al pronto soccorso e visite non necessari sia costi sanitari supplementari a causa di accessi tardivi o intempestivi.

Le analisi di impatto dei costi generati dalla MP sono ancora sporadiche, nel Regno Unito tuttavia uno studio pubblicato nel 2016<sup>6</sup> ha potuto documentare che 41.094 malati di Parkinson (su 108.000) hanno effettuato almeno un accesso al Pronto Soccorso nel biennio 2015-16 per un totale di 64.683 accessi, con un costo medio di 1.840 sterline per accesso e un costo complessivo di 119 milioni di sterline. Cadute, infezioni urinarie e demenza rappresentano rispettivamente il 24%, il 16% e il 13% dei costi di accesso al Pronto Soccorso ma anche esiti – conclude lo studio – prevenibili. Una valutazione più frequente e sistematica dei sintomi non motori quali l'ipotensione ortostatica o la nicturia (fattori di rischio per le cadute) o i disturbi della minzione (fattore di rischio per le infezioni urinarie) o, ancora dei disturbi della memoria, dell'attenzione e della concentrazione (fattori di rischio per la demenza) unitamente ad una maggiore continuità degli interventi terapeutici possono consentire un maggiore controllo della sintomatologia.

La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano è un ospedale di eccellenza che persegue finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico ed in quello della organizzazione e gestione dei servizi sanitari, effettuando prestazioni di ricovero e cura di alta specialità. L'Istituto è riferimento nazionale e regionale di numerosi centri specialistici per il trattamento di disturbi neurologici e per eseguire trattamenti specifici. Obiettivo fondamentale dell'attività complessiva della Fondazione è quello di rispondere al bisogno di salute

---

4

<sup>5</sup> Per una disamina completa della letteratura scientifica prodotta a partire dal 1994 sul ruolo delle Parkinson's Disease Nurse Specialists si rinvia all'appendice bibliografica di H Lennaerts, B.R. Bloem et alit., A Guideline for Parkinson's Disease Nurse Specialist, Journal of Parkinson's Disease 20174

<sup>6</sup> NHS Digital, Wilmington Healthcare – December 2016 – [www.content.digital.nhs.uk/hes](http://www.content.digital.nhs.uk/hes)

secondo criteri di qualità, eticità, efficienza e innovazione scientifica avendo come valore di riferimento la centralità della persona.

### Obiettivi:

Scopo di questo progetto è quello misurare efficacia e efficienza di un modello di presa in carico specialistica abilitata da una piattaforma digitale per la medicina collaborativa, governata da un case manager specialistico in collaborazione con un neurologo esperto (clinical manager) e integrata nel contesto di PDTA articolato per stadio di malattia e relativi bisogni sanitari.

#### 1. Efficacia:

- a. Nell'innalzare la frequenza di monitoraggio e valutazione della sintomatologia non motoria in particolare
- b. Nell'orchestrare gli interventi terapeutici dei diversi attori sul territorio in relazione ai sintomi rilevati per garantire continuità assistenziale
- c. Nel fornire a pazienti e caregiver percorsi e strumenti educativi che favoriscano la capacità nel far fronte ai problemi ed il "self care"
- d. Nel migliorare i 'vissuti di malattia' e di 'accompagnamento'.

#### 2. Efficienza:

- a. Nel ridurre i costi sanitari diretti associati alla malattia (costi evitati)
- b. Nel migliorare i processi di collaborazione tra i diversi presidi sanitari coinvolti nella cura dei pazienti

### Metodologia:

La prima fase di progetto (0-3 mesi) sarà dedicata ad effettuare una ricognizione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson in carico a strutture sanitarie della Città di Milano e della Provincia di Varese. Per tali pazienti verrà effettuata la stratificazione per stadio di malattia.

Verranno quindi disegnati i relativi PDTA, gli strumenti digitali e verrà identificato il case manager specialistico (con relativo profilo di competenze) per procedere successivamente all'arruolamento dei pazienti e dei presidi da integrare nel PDTA.

La seconda parte del progetto (4-21 mesi) sarà dedicata all'attivazione dei PDTA e al monitoraggio dei risultati (22-24 mesi).

E' prevista una durata totale del progetto di 24 mesi con "interim analysis" rispettivamente a 6 e 12 mesi dall'inizio del progetto stesso (mese 9 e 15).

### Tematiche:

1. Reti cliniche assistenziali nel Parkinson e 'presa in carico digitale'
2. Continuità assistenziale, appropriatezza e aderenza terapeutica
3. Empowerment del paziente e del caregiver – self care.

Valutazione dei risultati:

1. Questionario digitale per il monitoraggio dei sintomi non motori
2. Questionario per la valutazione dei 'vissuti di malattia' e 'accompagnamento'
3. Analisi indicatori di outcome clinico a 6 e 12 mesi (miglioramento scale cliniche, oggettive e su qualità di vita, per MP, quali: scale UPRDRS-III, PDQ-39, NMSS)

Risorse Economiche:

Costo stimato per la completa realizzazione del progetto: € 90.000,00 complessivi (oltre IVA). Sono ammessi finanziamenti inferiori e multi-sponsor.

Disponibile per ulteriori chiarimenti,  
Distinti saluti,

Milano, lì 17/02/2020

Il Direttore U.O.C. Neurologia 1  
(Parkinson e Disordini del Movimento)  
(Dr. Roberto Eleopra)

Si esprime parere favorevole alla realizzazione del progetto presso la U.O.C. Neurologia 1:

Milano, lì .....

Il Direttore Dipartimento Neuroscienze  
(Prof. Giuseppe Lauria Pinter)

Milano, lì .....

Il Direttore Sanitario  
(Dott.ssa Anna Pavan)

Milano, lì .....

Il Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Carlo Besta  
(Dr. Fabrizio Tagliavini)