

# Evoluzione della riabilitazione territoriale nella SLA attraverso l'applicazione di un PDTA

Rossella RAGGI<sup>1</sup>, Roberto ANTENUCCI<sup>1</sup>, Massimo ESPOSITO<sup>1</sup>, Elena BRAGHIERI<sup>1</sup>, Maria Teresa PINOTTI<sup>1</sup>, Emilio TERLIZZI<sup>1</sup>, Michela BENVENUTI<sup>1</sup>, Marcello SARTORI<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Azienda USL Piacenza

<sup>2</sup> CRA San Giuseppe Piacenza

## Corresponding author:

Rossella Raggi

Dipartimento Cure Primarie, U.O. Organizzazione territoriale-Ausl Piacenza

Email: [rossellaraggi@fastwebnet.it](mailto:rossellaraggi@fastwebnet.it)

## Abstract

**Introduzione:** La strutturazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per interventi clinici complessi, mira alla condivisione dei processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza per un gruppo specifico di pazienti durante un periodo di tempo ben definito.

**Materiali e metodi:** Il PDTA aziendale per il paziente affetto da SLA dell'Ausl di Piacenza è stato organizzato su di un modello di stadiazione funzionale definito sulla base della parallela progressione della compromissione delle funzioni vitali e dei bisogni assistenziali.

**Risultati:** Si presenta un report descrittivo dei risultati rilevati nella gestione dell'assistenza socio-sanitaria dei pazienti SLA in 15 anni di attività (gennaio 2004-giugno 2019) con e senza un PDTA formalizzato, secondo tre periodi storici (I° 2004-2009: assenza di PDTA, II° 2010-2014: PDTA in sperimentazione, III° 2015-2019: PDTA formalizzato)

**Discussione:** Vengono analizzate le differenze registrate nella gestione dell'assistenza socio-sanitaria dei pazienti SLA in 15 anni di attività (gennaio 2004 -giugno 2019) con e senza un PDTA formalizzato, secondo tre periodi storici (I° 2004-2009: assenza di PDTA, II° 2010-2014: PDTA in sperimentazione, III° 2015-2019:PDTA formalizzato).

**Conclusioni:** La formalizzazione del PDTA SLA basato sul metodo "della stadiazione", sembra aver aumentato e migliorato complessivamente la presa in carico clinica dei pazienti, la programmazione delle prestazioni sanitarie e l'integrazione tra ospedale e territorio.

## Introduzione

Un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) rappresenta la contestualizzazione di Linee Guida relative ad una patologia o problematica clinica, nella specifica realtà organizzativa di un'azienda sanitaria, tenute presenti le risorse ivi disponibili. Gli interventi complessi strutturati nei PDTA nascono dalla condivisione dei processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza per un gruppo specifico di pazienti durante un periodo di tempo ben definito. L'elaborazione del PDTA consente di avere una chiara definizione degli obiettivi e degli elementi chiave dell'intervento, facilita la comunicazione e collaborazione tra i membri del team e con il paziente-famiglia, coordina in maniera sinergica risorse adeguate per le attività di assistenza multidisciplinare, monitorando variazioni e risultati [1]. Per quanto riguarda più in particolare la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), alcuni studi non riconoscono differenze tra la presa in carico multidisciplinare verso la sola presa in cari-

co neurologica [2], altri invece evidenziano i benefici di questo tipo di approccio sia in termini di sopravvivenza che di miglioramento della qualità di vita [3],[4],[5],[6], [7], [8]. Nel 2004 l'AUSL di Piacenza avvia il percorso di costituzione di un'equipe di professionisti dedicati alla diagnosi e alla cura dei pazienti affetti da SLA, inizialmente formata da solo personale ospedaliero (neurologo, fisiatra, otorinolaringoiatra, logopedista, fisioterapista). Successivamente, nel 2009 si struttura anche un'equipe di professionisti afferenti ai Servizi Territoriali costituita da case manager territoriale, psicologo, coordinatore infermieristico domiciliare, coordinatore fisioterapisti, logopedista territoriale. Nel 2010 le due équipes vengono fuse in una unica multi-interprofessionale in grado di accogliere e seguire nel tempo le persone affette da SLA. Parallelamente viene realizzata una scheda-paziente in formato digitale, condivisa su apposita area web intranet e consultabile da tutti gli operatori. La strutturazione di questa equipe ha permesso di dare continuità alla presa in carico del paziente: nel momento in cui infatti quest'ultimo non è più in grado di accedere agli ambulatori, sono gli specialisti che si recano al domicilio o in Struttura. Successivamente l'equipe è stata incrementata con ulteriori figure professionali (pneumologo, infermiere ambulatorio di pneumologia, dieti-

**Tabella I.** Criteri di stadiazione

	Stadio 1	Stadio 2	Stadio 3
R			
M	Punteggio $\geq 2$ al massimo in due aree	Punteggio $\geq 2$ in almeno tre aree	Punteggio 4 nell'area R
N			
C			

**Respirazione R**

0. Normale
1. Insufficienza restrittiva lieve ( $70\% < CV < 80\%$ )
2. Insufficienza restrittiva con indicazione alla NIV notturna ( $50\% < CV < 70\%$ )
3. NIV con necessità ventilazione notturna e diurna (12-18h)
4. NIV/tracheostomia con dipendenza totale dalla ventilazione meccanica (24/h)

**Motricità M**

0. Normale
1. Difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita
2. Difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autonomia (non in carrozzina)
3. Difficoltà che compromettono l'autonomia senza necessità di assistenza continuativa
4. Disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa

**Nutrizione N**

0. Alimentazione naturale
1. Alimentazione che necessita d'indicazioni nutrizionali (solo modifiche della consistenza della dieta)
2. Alimentazione che necessita di supplementazione nutrizionale
3. Alimentazione artificiale (PEG, parenterale in chi rifiuta la PEG)

**Comunicazione C**

0. Normale
1. Eloquio disartrico, ma comprensibile
2. Anartria con possibilità di usare comunicatori semplici
3. Anartria con possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia
4. Anartria senza possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia

sta, neuropsicologo e terapeuta occupazionale) [9]. A partire dai primi anni di costituzione dell'equipe integrata poi nel PDTA, sono previsti momenti di formazione sia di carattere tecnico-professionale che di confronto interprofessionale [10].

Dal 2010 l'equipe si riunisce mensilmente per l'analisi dei casi neo diagnosticati e l'aggiornamento dell'andamento clinico dei pazienti già in carico [11].

Nel 2014 viene strutturata la prima versione del PDTA aziendale per pz. SLA, la cui ultima revisione è stata completata nel 2019 [9].

Dal 2014 inoltre è stata istituita una seduta mensile di valutazione clinica multidisciplinare in cui tutti gli specialisti rivalutano ciclicamente i pazienti rientranti nello stadio 2.

La stadiazione è definita in base alla scala funzionale **ALSFERS-R** ed alle linee guida della Regione Emilia-Romagna [12] che individuano 4 aree di bisogno del paziente (respirazione, motricità, nutrizione, comunicazione) e lo classifica nello stadio clinico corrispondente.

**Materiali e metodi**

In occasione della revisione del PDTA è stata effettuata un'analisi descrittiva di tutti i casi seguiti, dal punto di vista epidemiologico [13], clinico e di sostegno alla riabilitazione territoriale che viene qui illustrato.

Il numero dei pazienti seguiti dall'equipe dal 2004 al 2019 è stato suddiviso in tre blocchi temporali (I° blocco: 2004-2009/ II°: 2010-2014/ III°: 2015-primi 6 mesi del 2019) corrispondenti alla fase di mancanza di PDTA (I° Blocco), al periodo di sperimentazione informale (II° Blocco) e infine all'applicazione formale del PDTA (III° Blocco).

**Tabella II.** Numero pazienti presi in carico nel PDTA SLA AUSL di piacenza.

	I° Blocco (2004-2009)	II° Blocco (2010-2014)	III° Blocco (2015-2019)	Totale
Numerosità dei pazienti	20	52	48	120
età media alla diagnosi (in anni)	65	80	74	70
max	80	85	90	90
min	47	46	42	42
DS	6	11	11	11

Qui viene presentata la raccolta dei dati relativi all'assistenza riabilitativa e socio-sanitaria extra-ospedaliera (in ambulatorio, al domicilio e in Strutture residenziali dedicate) in collaborazione con il MMG, gli specialisti ospedalieri ed i Servizi sociali dei Comuni di residenza dei pazienti.

**Risultati e discussione**

Dall'analisi dei dati riportati nelle tabelle seguenti si evidenzia che l'introduzione del PDTA ha permesso una più puntuale programmazione delle valutazioni dei pazienti affetti da SLA nei vari stadi che ha portato ad una prescrizione di fornitura ausili che "anticipa" il bisogno e la richiesta del paziente, incrementando il numero di quasi tutti gli ausili prescritti. Nel caso di assenza di fornitura di ausili, ciò è dovuto a diverse cause: assenza del bisogno, residenza in altra regione o autofornitura.

Nel primo blocco temporale (quando non era ancora stato strutturato il PDTA), i pazienti non erano seguiti periodicamente dall'equipe ed era il MMG o la famiglia a chiedere l'ausilio. Con la sperimentazione del PDTA (2° blocco temporale), la prescrizione di ausili diventa più mirata. Nel terzo blocco, con il PDTA consolidato, la fornitura diventa ancora più mirata ed omogenea.

Più nello specifico, in **tabella III** si evidenzia che l'importante aumento di numero di carrozzine personalizzate nel secondo blocco, ha permesso di ritardare la prescrizione del seggiolone polifunzionale. Dalla tabella si rileva anche un aumento delle prescrizioni di montascale.

Con la presa in carico multidisciplinare il paziente viene seguito e conosciuto da tutti gli specialisti fin dalle prime fasi di malattia e spesso sono gli

**Tabella III.** Tipologia e numero di ausili forniti.

	Principali tipologie di ausilio	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totali
1	Carrozzina (normale/Elettrica/pieghevole/leggera/ecc.)	12	33	25	70
2	Bastone/stampella	0	8	1	9
3	Deambulatore/girello	6	22	16	44
4	Bascula/Seggiolone polif.	5	16	13	34
5	Montascale (diversi tipi)	3	4	7	14
6	Sollevatore	9	24	5	38
7	Respiratore/ventilatore/Aspiratore	6	19	29	54
8	Macchina per la Tosse	1	6	12	19
9	Pompa alimentazione	6	18	23	47
10	Comunicatore	4	7	10	21
11	Comoda	0	2	8	10
12	Rialzo WC	0	0	8	8
13	Sedia bagno doccia/WC	3	0	8	11
14	Collare	2	4	0	6
15	Cintura pelvica	0	0	1	1
16	Ortesi	1	6	0	7
17	Sistemi posturali/standing	1	2	6	9
18	Letto elettrico	5	15	21	41
19	Sponde letto	0	2	2	4
20	Materasso antidecubito (ad aria, in espanso, fibra cava)	7	7	18	32
21	Supporto alzata	0	0	2	2
22	Cuscino antidecubito	1	2	15	18
	TOTALE AUSILI FORNITI	72	197	230	499

stessi operatori che propongono l'ausilio al paziente per favorire ed agevolare appieno la possibilità di spostarsi all'esterno della propria abitazione non solo per accedere alle visite ma anche per favorire la socializzazione e i rapporti con l'esterno.

L'aumento progressivo delle prescrizioni di letto elettrico è determinato dalla fornitura anticipata prima della perdita funzionale per garantire al paziente la possibilità di mantenere l'autonomia il più a lungo possibile. Anche il numero di prescrizioni di in-exsufflatur, pompa dell'alimentazione e comunicatori è aumentato in quanto gli operatori dedicati sono in grado di fornire lo strumento adeguato prima che la funzione (respiratoria, deglutitoria, comunicativa) venga meno e nello stesso tempo formare il care giver o il paziente stesso all'utilizzo degli ausili.

Nel 2° stadio della malattia, con la progressiva perdita di più funzioni da parte del paziente, si evidenzia una maggior fornitura di ausili che appare costante nei tre blocchi temporali

**Tabella IV.** Numero medio di ausili forniti al paziente

	I° Blocco (2004/09)	II° Blocco (2010/14)	III° Blocco (2015/19)	Totale
MEDIA	3,55	3,81	4,73	4,13
max	7	11	12	12
min	0	0	0	0
DS	2,54	2,96	3,29	3,05

esaminati (**Tabella IV** e **Tabella V**). La diminuzione della numerosità nella distribuzione degli ausili nel 3° stadio (**Tabella VII** e **Tabella VIII**) va letta tenendo conto che questa viene sospesa quando un paziente viene inserito in una struttura dedicata e quindi diminuisce proporzionalmente il numero di pazienti seguiti a domicilio.

Circa un terzo dei pazienti seguiti nel percorso SLA, quando si trova nell'ultimo stadio della malattia, ovvero con il più alto livello di bisogno assistenziale e sanitario, ha avuto bisogno di essere assistito in una Struttura socio-sanitaria dedicata (**Tabella IX**). Sul territorio piacentino vi sono 3 Strutture per un totale di 32 posti de-

dicati ed accesso personalizzato, resa possibile dalla formalizzazione del PDTA. L'ingresso avviene tramite valutazione dell'equipe e autorizzato dal CM rete "GRADA" (Gravi Disabilità Acquisite).

Dal 2014, l'Azienda AUSL in accordo con i Comuni gestisce il progetto SAD per i pz SLA. Con il PDTA e con i finanziamenti stanziati inizialmente ad hoc e successivamente dal Fondo Nazionale, è stato possibile erogare gratuitamente fino ad un massimo di 10 ore di Assistenza domiciliare (SAD) ad un numero crescente di pazienti per permettere una maggior assistenza al proprio domicilio e alleggerire, per quanto possibile, l'impegno del caregiver (**Tabella X**).

**Tabella V.** Ausili per paziente – valori assoluti

Pazienti a cui è stato fornito:	Blocco 1 pazienti	Ausili forniti	Blocco 2 pazienti	Ausili forniti	Blocco 3 pazienti	Ausili forniti	Totale pazienti	Totale Ausili forn.
Nessun ausilio	5\20	0	10\52	0	6\48	0	21\120	0
Un ausilio	0\20	0	4\52	4	3\48	3	7\120	7
Due ausili	1\20	2	5\52	10	5\48	10	11\120	22
Tre ausili	4\20	12	8\52	24	4\48	12	16\120	48
Quattro ausili	2\20	8	6\52	24	5\48	20	13\120	52
Cinque ausili	0\20	0	2\52	10	5\48	25	7\120	35
Sei ausili	6\20	36	3\52	18	6\48	36	15\120	90
Sette ausili	2\20	14	9\52	63	3\48	21	14\120	98
Otto ausili			2\52	16	4\48	32	6\120	48
Nove ausili			2\52	18	2\48	18	4\120	36
Dieci ausili			1\52	10	3\48	30	4\120	40
Undici ausili					1\48	11	1\120	11
Dodici ausili					1\48	12	1\120	12
TOTALE Pz\Aux	15\20	72	42\52	197	42\48	230	99\120	499

**Tabella VI.** Ausili per paziente – valori percentuali

Percentuale di pazienti a cui è stato fornito:	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totale
Nessun ausilio	25	19,2	12,5	17,5
Un ausilio	0	7,7	6,2	5,8
Due ausili	5	9,6	10,4	9,1
Tre ausili	20	15,3	8,33	13,3
Quattro ausili	10	11,5	10,4	10,8
Cinque ausili	0	3,8	10,4	5,8
Sei ausili	30	5,7	12,5	12,5
Sette ausili	10	17,3	6,2	11,6
Più di sette ausili	0	9,6	22,9	13,3
% pz con ausili	75	80,8	87,5	82,5

**Tabella VII.** Distribuzione ausili per stadio in valore assoluto

	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totale
Stadio 1	11	40	51	102
Stadio 2	37	104	120	261
Stadio 3	24	53	59	136
Totale	72	197	230	499

**Tabella VIII.** Distribuzione ausili per stadio in percentuale

	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totale
Stadio 1	15,3%	20,3%	22,2%	20,4%
Stadio 2	51,4%	52,8%	52,2%	52,3%
Stadio 3	33,3%	26,9%	25,6%	27,3%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Tabella IX.** Pazienti inseriti in struttura

	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totale
Valore assoluto	5\20	18\52	11\48	34\120
Percentuale sul totale	25%	34,6%	22,9%	28,3%

Parallelemente è aumentato, nel corso del tempo e in particolar modo con la progressiva formalizzazione del PTDA, il numero degli assegni di cura erogati (**Tabella X**).

L'assegno di cura sanitario ex D.L.2068 viene erogato, previa valutazione a persone con disabilità acquisita con punteggio nella scala Barthel inferiore a 24 (totalmente dipendenti nelle IADL di base e quindi inseribili negli stadi 2/3) e sulla base dei requisiti richiesti dal piano della non autosufficienza emanato dal Ministero della Salute per il 2019-2021.

Per i pz affetti da SLA la valutazione avviene in equipe multidisciplinare prendendo come riferimento gli item delle scale di valutazione utilizzate da ogni singolo professionista (fisioterapista, infermiere, medico).

Anche in questo caso si assiste, nel tempo e con la progressiva formalizzazione del PTDA, ad una distribuzione crescente delle risorse economiche.

## Conclusioni

Con la formalizzazione del PDTA è stato possibile garantire ad ogni paziente la regolarità delle visite periodiche dei vari specialisti. Ciò ha permesso di intercettare più rapidamente le necessità relative alle problematiche di ogni sistema funzionale alterato dalla patologia e di intervenire in maniera più efficace. Il PDTA, grazie

**Tabella X.** Ore settimanali di assistenza domiciliare comunale

Pazienti \ Ore	Blocco 1		Blocco 2		Blocco 3		Totale	
	Pazienti	Ore	Pazienti	Ore	Pazienti	Ore	Pazienti	Ore
2\4 ore sett.			3	9	6	22	9	31
6/9 ore sett.			4	28,30	3	23	7	51,30
10 ore sett.	1	10	2	20	1	10	4	40
Totale	1	10	9	57,30	10	55	20	122,30

**Tabella XI.** Assegni di cura erogati

	Blocco 1	Blocco 2	Blocco 3	Totale
Pazienti con assegno di cura	2	5	8	15

alla presenza stabile di un team multiprofessionale ed interdisciplinare ha determinato un miglioramento del percorso di cura dei pazienti favorendo anche una miglior accettazione e una migliore adesione ai trattamenti proposti.

In conclusione, l'introduzione del PDTA basato sul criterio della stadiazione e la conseguente integrazione delle prestazioni sanitarie di ospedale e territorio, sembra essersi rivelata determinante per il mantenimento dell'autonomia residua del paziente con miglioramento della qualità di vita. La presenza stabile del team e gli interventi mirati nei tre stadi di malattia garantiti dal PDTA hanno favorito una miglior accettazione del percorso di cura con conseguente mantenimento di una migliore qualità di vita.

## Bibliografia

- Schrijvers, van Hoorn, Huiskes: International Journal of integrated care The care pathway: concepts and theories: an introduction Vol. 12, Special Edition Integrated Care Pathways, 2012
- Zoccolella et al. - Als multidisciplinary clinic and survival. *J Neurol*, 2007, 254, 1107-1112
- Hodgen et al. - Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2017, 10, 205-2015
- Martin et al. - The benefit of evolving multidisciplinary care in ALS: a diagnostic cohort survival comparison. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2017, 18, 569-575
- Driskell et al. - A Guide to Understanding the Benefits of a Multidisciplinary Team Approach to Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Treatment. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 2019, 100, 3, 583-586
- Rooney et al. - A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and North Ireland. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2015, 86, 496-501
- Gordon P.H. (2013). Amyotrophic Lateral Sclerosis: an update for 2013 clinical feature, pathophysiology, management and therapeutic trials. *Aging and Disease*, 4 (5), 295-310
- Hardiman O., Van Den Berg L.H. e Kiernan M.C. (2011). Clinical diagnosis and management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 7 (11), 639-649
- Terlizzi, Braghieri, Antenucci, Murgia, Paparella, Ferrari, Benvenuti, Esposito, Scatola, Pinotti, Parrillo, Bozzini, Bonamico, Favari, Giovanardi. Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale per i malati di SLA: l'esperienza di Piacenza - 45° Congresso Nazionale SIMFER: "Ri-abilitazione e disabilità attraverso il ciclo della vita. Farmaci ed innovazione tecnologica" - Genova 22-25/10/2017 - Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa Abstract Book, Vol.31, Suppl. 1 al N. 3, Settembre 2017, pag. 276-7 [www.SIMFER.it](http://www.SIMFER.it)
- Brindicci, Antenucci, Epifani, Esposito, Pinotti, Gazzola. Qualità di vita percepita dai pazienti con SLA in fase avanzata e dai fisioterapisti durante il trattamento riabilitativo - XVI Congresso SIRN: "Intensità di cura e complessità come paradigmi dello sviluppo della riabilitazione neurologica" - Ascoli Piceno 7-9/04/2016 - Atti del Congresso pagg. 11-12 [www.SIRN.net](http://www.SIRN.net)
- <http://www.auslpc.com/prestazioni/pdta.asp>
- Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia Romagna, Direzione Generale Sanità e Politiche sociali - Linee Guida Regionali Emilia Romagna (2012) - Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - Bozza finale 14 maggio 2012 documento regionale - appendice 11
- Esposito M., Sartori M., Terlizzi E., Antenucci R., Braghieri E., Raggi R., Benvenuti M., Pinotti M.T. Epidemiological effects in Amyotrophic Lateral Sclerosis from the application of a DTCP in preprint Research Square DOI:10.21203/rs.3.rs-540129/v1