

29

LA GESTIONE DEI PERCORSI DI CURA IN PSORIASI E ARTRITE PSORIASICA:

**SFIDE ORGANIZZATIVE
E OPPORTUNITÀ PER IL FUTURO**

I QUADERNI DI

quotidiano**sanità**.it

29

LA GESTIONE DEI PERCORSI DI CURA IN PSORIASI E ARTRITE PSORIASICA:

**SFIDE ORGANIZZATIVE
E OPPORTUNITÀ PER IL FUTURO**

Silvia Pasini e Anna Baggi – Bip Life Sciences

QSe

Quotidiano
Sanità
edizioni

COLLANA

I QUADERNI DI **quotidianosanità.it**

Supplemento a
quotidianosanità.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.

QS Edizioni srl
Via Boncompagni, 16
00187 - Roma
Tel. (+39) 02.28.17.26.15
info@qsedizioni.it
iscrizione al ROC n. 23387
iscrizione Tribunale di Roma
n. 115/3013 del 22/05/2013

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Direttore generale
Ernesto Rodriguez

I diritti di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento totale
o parziale con qualsiasi mezzo sono
riservati per tutti i Paesi.

Roma, dicembre 2020



**Quotidiano
Sanità**
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Indice

7	1	IL CONTESTO ATTUALE: LA PANDEMIA E L'IMPATTO SUL SSN con la partecipazione di C. Bazzani, C. Filippazzi
10	2	PSORIASI (PSO) E ARTRITE PSORIASICA (PSA): IL CONTESTO E GLI OBIETTIVI DEL QUADERNO con la partecipazione di F. Iannone, F. Loconosole
16	3	IL MODELLO DI PRESA IN CARICO IN PSO E IN PSA E L'ESPERIENZA DEL PROGETTO VOICE
21	4	ORGANIZZAZIONE: IL PUNTO DI VISTA DELL'OSPEDALE
24	5	IL PROGETTO VOICE: LA PROSPETTIVA DEL PAZIENTE
28	6	IL PROGETTO VOICE: L'IMPATTO ECONOMICO E GESTIONALE



1. IL CONTESTO ATTUALE: LA PANDEMIA E L'IMPATTO SUL SSN

con la partecipazione di
C. Bazzani, C. Filippazzi

A partire da febbraio 2020, la pandemia da SARS-CoV-2 ha investito il nostro paese e il mondo intero, obbligando il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) ad affrontare una delle sfide più impegnative di questo secolo. Tutte le strutture sanitarie si sono infatti trovate nella critica situazione di dover gestire una mole di pazienti inattesa, soverchiante e difficile da trattare, combattendo giorno dopo giorno contro un nemico pressoché sconosciuto.

Per far fronte alla situazione di emergenza, è stato inevitabile mettere in prima linea tutte le forze disponibili, sacrificando, in prima battuta, l'erogazione di molte prestazioni e prevedendo, in secondo luogo, un'importante riorganizzazione e rimodulazione dei percorsi di cura.

Esempi degli effetti collaterali della pandemia:

-1,4

milioni di esami di screening per la prevenzione dei tumori in Italia

-2.000

diagnosi precoci per il tumore al seno in Italia

+70mila

visite da riprogrammare nella sola AUSL di Bologna

Le prestazioni sacrificate

Per fare alcuni esempi delle prestazioni "sacrificate" basti pensare agli screening per la prevenzione dei tumori, che, nei primi 5 mesi del 2020, hanno registrato un calo di circa 1 milione e 400mila esami in Italia rispetto al 2019¹. Oppure si pensi agli ambulatori dedicati ai pazienti con Psoriasi nei principali ospedali di Cagliari, Sassari e Nuoro in Sardegna che, a valle del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 9 marzo 2020 che ordinava la sospensione di tutti i servizi ambulatoriali, hanno cominciato a contattare i pazienti per riprogrammare visite e procedure di elezione, provvedendo, nel contempo, consulti telefonici e counselling². Ancora un'altra esperienza è riportata dalla cardiologia dell'Ospedale S. Maria delle Croci di Ravenna, che testimonia una riduzione dei ricoveri nelle UTIC

(Unità di terapia intensiva cardiologica) fino al 50% e dei ricoveri per pazienti con sindrome coronarica acuta compresa tra il 40-50%, oltre ad una diminuzione di coronarografie e angioplastiche superiore al 50%³. Le cancellazioni e riprogrammazioni hanno avuto ed avranno ripercussioni importanti sulla salute della popolazione e sull'organizzazione del SSN, basti pensare alla diminuzione delle diagnosi precoci, come le 2.000 diagnosi in meno di tumore al seno previste dall'Istituto Europeo di Oncologia (IEO)⁴, o le 600 diagnosi in meno di tumore al colon-retto, o ancora le 1.665 diagnosi mancanti di tumore alla cervice, la nuova Confederazione di Oncologi Cardiologi ed Ematologi⁵. Questo trend critico preoccupa, in particolare, per l'inevitabile previsione di un aumento della mortalità per queste patologie⁶. Non bisogna inoltre dimenticare che il blocco delle prestazioni ha generato un accumulo di attività che dovranno, almeno in parte essere recuperate; ad esempio, in Emilia-Romagna, l'AUSL di Bologna ha dichiarato già a marzo 2020 la necessità di dover riprogrammare 70mila visite, 34mila prestazioni radiologiche e 30mila esami di laboratorio⁶. A supporto di questa necessaria riprogrammazione delle attività, è poi intervenuta la Regione Emilia-Romagna, definendo i provvedimenti per il riavvio dell'attività sanitaria⁷. Tra i più im-

3 Vecchio S. et al., Impatto della pandemia COVID-19 sui ricoveri per sindrome coronarica acuta: revisione della letteratura ed esperienza monocentrica, G Ital Cardiol 2020; 21(7):502-508

4 Comunicato stampa IEO, Covid 19: danni raddoppiati per le donne se l'accesso agli ospedali viene ancora rimandato, Ottobre 2020

5 L'allarme: "Mortalità non Covid aumenterà", www.newpharmaitaly.it, ultimo accesso 20 Ottobre 2020

6 Archivio 2020: I servizi ai cittadini dell'Azienda USL si riorganizzano: ecco le novità, www.ausl.bologna.it, ultimo accesso 4 Agosto 2020

7 Primi provvedimenti per il riavvio dell'attività sanitaria Programmata in corso di emergenza covid-19. Modifica alla Deliberazione di giunta regionale n.

1 Nasce foce: la confederazione degli oncologi, cardiologi e ematologi. "oggi combattere il covid, poi tutela globale per 11 milioni di pazienti", www.aiom.it, ultimo accesso 22 Ottobre 2020

2 L. Atzori et al., Psoriasis healthcare in the time of the coronavirus pandemic: insights from dedicated centers in Sardinia (Italy), JEADV, 34:6, 2020



Cittadinanza Attiva, Periplo e Fondazione per la Medicina Personalizzata che, a marzo 2020, hanno chiesto per i pazienti oncologici, di garantire la somministrazione dei farmaci oncologici al di fuori degli ospedali, di garantire il passaggio a vie di somministrazione più facilmente gestibili rispetto a quelle infusionali e di adottare controlli periodici e consulti medici a distanza⁸

portanti si citano la definizione dei percorsi di accesso alle strutture ospedaliere per gli interventi chirurgici non procrastinabili, o ancora, in merito alle attività di specialistica ambulatoriale, l'incentivazione all'utilizzo di strumenti di telemedicina, auspicandosi di portarlo a regime nella gestione delle cronicità, per garantire la continuità terapeutica, il monitoraggio dello stato di salute dei pazienti e l'appropriatezza della terapia. Per i primi accessi, sottolinea la giunta regionale, la linea è stata subito quella di riequilibrare la capacità produttiva

va attraverso un'adeguata riarticolazione delle agende ed un'estensione degli orari di apertura ambulatoriali, prioritizzando l'utilizzo dei canali di prenotazione online o telefonici⁷.

La rimodulazione dei percorsi

In merito alla rimodulazione dei percorsi, una proposta di riorganizzazione viene dalla lettera di Cittadinanza Attiva, Periplo e Fondazione per la Medicina Personalizzata che, a marzo 2020, hanno chiesto per i pazienti oncologici, per citare alcuni punti, di garantire la somministrazione dei farmaci oncologici al di fuori degli ospedali (ad esempio presso il domicilio del paziente), di garantire il passaggio a vie di somministrazione più facilmente gestibili rispetto a quelle infusionali e di adottare controlli periodici e consulti medici a distanza⁸.

Un esempio di come queste indicazioni siano state applicate nella realtà ci viene for-

368/2020.Giunta Regionale Regione Emilia-Romagna, 27 Aprile 2020

⁸ Lettera ai Presidenti Regionali e Assessori Regionali alla Salute di Periplo, Cittadinanza attiva, Fondazione per la medicina personalizzata; 17 Marzo 2020

nito dall'Ospedale Santa Chiara di Trento che ha pubblicato un dettagliato elenco delle misure messe in atto per garantire alle pazienti con tumore alla mammella un percorso più sicuro. Ad esempio, ridefinendo la frequenza dei trattamenti, adottando tavoli di discussione multidisciplinare on-line per definire i criteri con cui assegnare i livelli di priorità per i casi da operare (considerando fra i fattori l'urgenza di trattamento o intervento), servendosi, ove possibile, della chirurgia ambulatoriale. In questo modo, è stato possibile garantire le cure minimizzando il rischio di contagio e limitando gli accessi ospedalieri evitabili, come, per esempio, quelli per monitoraggio della terapia o degli effetti collaterali, sostituendoli con l'utilizzo e il potenziamento della telemedicina⁹.

La pandemia in corso sta ponendo le basi per un cambio di paradigma nel SSN a favore di strategie e strumenti innovativi¹²

L'impatto sul decorso delle altre patologie

La pandemia ha portato con sé conseguenze pesanti per il decorso delle altre patologie. In ambito oncologico, si prevedono 377mila casi di tumore per il 2020, circa 6000 casi in più rispetto al 2019¹⁰, ed è alta la preoccupazione riguardo alle diagnosi effettuate ad uno stadio troppo avanzato della patologia che, a causa del mancato screening, sono inevitabilmente previste in aumento¹. Il timore di assistere ad una diminuzione dell'aspettativa di vita dei pazienti è paventato da oncologi, cardiologi ed ematologi che, tra i fattori determinanti, includono anche la paura dei pazienti a recarsi in ospedale per accedere alle cure⁹. È dunque indubbio che il COVID-19 abbia modificato il corso di molte patologie, tra le quali, sicuramente, emergono le patologie croniche, come la psoriasi².

Possibili opportunità?

Questa rivoluzione imposta ha, nelle evidenti difficoltà, fornito anche alcune opportunità, spingendo tutto il SSN verso una trasformazione digitale di cui aveva bisogno e sulla quale "Siamo in ritardo", come afferma il Dott. Walter Ricciardi, consigliere del ministro della Salute per le relazioni con gli organismi sanitari internazionali¹¹. La digitalizzazione dei processi e dei servizi sanitari si è rivelata essere di enorme supporto alla produttività anche in ambito clinico assistenziale, specialmente nella gestione del paziente cronico. Una testimonianza ci viene dal reparto di Reumatologia degli Spedali Civili di Brescia, che, nei mesi iniziali e più critici della pandemia, ha trovato nella telemedicina uno strumento in grado di valorizzare ulteriormente, anche nella complessità di uno scenario completamente nuovo, la relazione medico-paziente. Grazie al supporto telefonico è stato possibile proseguire l'attività clinica di follow-up diretta a pazienti anche complessi, come nel caso, per esempio, dei soggetti affetti da artrite psoriasica. "L'utilizzo di un sistema di contatto rapido, semplice e sicuro, ha permesso, non solo di offrire ai pazienti assistenza medica a distanza, ma anche di garantire un supporto psicologico in un momento di grande incertezza.

I pazienti cronici assistiti attraverso la telemedicina hanno avuto modo di sperimentare una relazione medico-paziente più salda" afferma la Dott.ssa Bazzani, dirigente medico dell'Unità Operativa di Reumatologia e Immunologia Clinica, dell'ASST Spedali Civili di Brescia. Inoltre, si osservano da una nuova prospettiva le terapie a basso impatto organizzativo, che possono favorire una gestione del paziente più snella, elemento essenziale nel disegno dei nuovi percorsi di cura adeguati alle esigenze di minimizzazione degli accessi dell'epoca COVID.

La pandemia in corso rappresenta dunque un momento di grande emergenza per il mondo in generale e per il Sistema Sanitario in particolare, tuttavia sta anche ponendo le basi per un cambio di paradigma nel SSN a favore di strategie e strumenti innovativi¹² e verso l'adozione di percorsi di cura efficienti, snelli e a basso impatto gestionale.

9 Ferro A. et al., Management of Breast Cancer Patients during the Covid-19 Pandemic in Northern Italy, Breast Care, 2020

10 In Italia, nel solo 2020, 377 mila casi di tumore. Al seno il più diffuso, www.fondazioneveronesi.it, ultimo accesso 8 Ottobre 2020

11 Webinar Maugeri dedicato a Covid e Cuore nella Giornata dedicata al rischio cardiovascolare, www.icsmaugeri.it, ultimo accesso 30 Settembre 2020

12 Linee guida post Covid-19, ecco i futuri scenari della sanità siciliana, www.insalutenews.it, ultimo accesso 16 Giugno 2020

2. PSORIASI (PSO) E ARTRITE PSORIASICA (PSA): IL CONTESTO E GLI OBIETTIVI DEL QUADERNO

con la partecipazione di
F. Iannone,
F. Loconosole

Patologie croniche: il contesto

Le patologie croniche, multifforme e variegate, si compongono di un ampio insieme di malattie che spazia dal diabete, all'insufficienza renale, all'artrite reumatoide fino ad arrivare a patologie intestinali, cardiovascolari e respiratorie, come, rispettivamente, la malattia di Crohn, l'ischemia del miocardio o la BPCO (broncopneumopatia cronica ostruttiva). In Italia circa il 40% dei cittadini è affetto da almeno una patologia cronica¹³; colpiti in particolar modo gli anziani, la metà dei quali convive con più di una malattia cronica (fenomeno noto con il nome di "multi-cronicità").

In Italia, complice l'innalzamento dell'età media e l'incremento della popolazione globale¹⁵, si stima che nell'arco di dieci anni (2018-2028) si registrerà un incremento di pazienti cronici del 7%, portando la spesa complessiva per malattie croniche da 67 miliardi di euro (2018) a 71 miliardi (2028)¹³. Da un punto di vista clinico-organizzativo, la gestione della cronicità è un tema complesso, sia per la necessità di dover gestire un volume crescente di attività, sostanzialmente a risorse costanti, sia per il fatto che buona parte dei pazienti cronici sono anziani e con numerose comorbidità. La presa in carico di pazienti con più patologie, delle quali una o più croniche, si scontra innanzitutto con la carenza di linee guida e raccomandazioni specifiche per la gestione di tali pazienti, in quanto i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) a disposizione sono prevalentemente *disease-oriented*, ovvero focalizzati sulla gestione di una sola patologia e raramente si integrano tra loro¹⁴. Un altro fattore da considerare è rappresentato dalla gestione multidisciplinare del paziente, il quale si deve continuamente interfacciare con più specialisti, senza potersi affidare ad una figura di riferimento

univoca, che abbia un quadro clinico a tutto tondo¹⁴. Di non trascurabile importanza è poi la gestione della politerapia, infatti quando al paziente vengono prescritti molteplici farmaci, senza i dovuti controlli incrociati, è possibile che insorgano eventi avversi e una diminuzione dell'aderenza al trattamento, particolarmente critico per i pazienti cronici¹⁴.

Infine, è necessario mettere in luce anche le difficoltà del paziente cronico, il quale sovente si trova a dover convivere con una o più patologie a forte impatto sulla propria qualità di vita, senza un supporto clinico integrato o un aiuto psicologico, facendo da sponda ad una scarsa aderenza terapeutica che a sua volta si riflette in un peggioramento delle condizioni del paziente.

Fondamentale è stato l'indirizzo strategico fornito dal Ministero della Salute nel 2016, attraverso il Piano Nazionale della Cronicità (PNC)¹⁵, per dare una risposta precisa ai bisogni identificati dalle istituzioni nazionali ed internazionali e migliorare la gestione dei pazienti cronici.

Tra le linee guida, emerge l'importanza di dare centralità al paziente, i cui bisogni vanno valutati in maniera globale, non solo dal punto di vista clinico ma anche relativamente al benessere psicologico, sociale e globale del paziente. È dunque da prediligere una presa in carico attiva ed empatica da parte del clinico, che favorisca l'*empowerment* del paziente, il quale deve essere messo in condizione di sentirsi capace di gestire la propria condizione e di 'fare fronte' alla patologia. A tale scopo, è stato introdotto il concetto di Patto di Cura, stipulato tra clinici e pazienti o *caregiver*, che aiuta a responsabilizzare il paziente alla propria *self-care* e alla *compliance* alla terapia, tenendo in considerazione il contesto di vita del

13 Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni Italiane, «La cronicità in Italia», 2019

14 Rapporto Osservasalute 2018, Impatto epidemiologico della cronicità in Medicina Generale

15 Piano Nazionale della Cronicità, Ministero della Salute, 15 Settembre 2016

L'appello delle associazioni chiede un'attenzione particolare alla tutela dei malati cronici durante la pandemia, puntando sui servizi di telemedicina e il rafforzamento della rete ospedale-territorio¹⁷

È da prediligere una presa in carico attiva ed empatica da parte del clinico, che favorisca l'empowerment del paziente, il quale deve essere messo in condizione di sentirsi capace di gestire la propria condizione e di 'fare fronte' alla patologia

paziente e non solo la malattia. Inoltre, si ritiene insufficiente il solo ricorso ai PDTA e, per andare incontro anche alle esigenze dei pazienti multi-cronici, è infatti ritenuta necessaria l'introduzione di nuovi strumenti innovativi, quali i Percorsi Assistenziali (PA), ovvero percorsi di cura integrati e personalizzati, che definiscono le responsabilità e le figure di riferimento all'interno di scenari di cura complessi, basandosi anche sulla storia clinica e sociale dei pazienti¹⁵. Infine, si sottolinea l'importanza di un approccio multidimensionale e soprattutto un rafforzamento della gestione territoriale, concependo sempre di più l'ospedale come un centro di cure di alta specializzazione che faccia parte di una solida rete di interazione tra Specialistica Ambulatoriale e Assistenza Primaria.

All'interno della gestione già complessa di questo paziente, si inserisce la gestione del paziente in tempo di pandemia. Come per tutte le patologie, infatti, anche per le malattie croniche, ancora oggi gestite spesso a livello ospedaliero, si è resa necessaria una riorganizzazione. In particolare, durante i mesi del *lockdown*, il numero di accessi presso gli ospedali è stato ridotto drasticamente, selezionando i pazienti in base al livello di gravità della patologia in corso, come previsto dalle raccomandazioni EULAR (European League Against Rheumatism), durante uno scenario di riaccutizzazione delle restrizioni, le visite sono da considerarsi sospese fino a un massimo di 6 mesi¹⁶. Conseguentemente, si sono introdotte nuove modalità di gestione dei pazienti meno gravi in follow-up¹⁷, prediligendo telemedicina

e assistenza via telefono¹⁸. Inoltre, per evitare gli accessi legati alla somministrazione del trattamento, è stato effettuato, ove possibile, un cambio di terapia a favore di farmaci a formulazione, sottocutanea o orale, ed è stata potenziata inoltre l'erogazione della terapia a domicilio, come si è verificato per alcuni pazienti affetti da artrite psoriasica dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

In vista della seconda ondata COVID, molte associazioni pazienti quali Cittadinanzattiva, AMICI Onlus, APMAR e ANMAR, hanno lanciato un appello alle Istituzioni: il blocco delle attività registratosi a marzo-aprile 2020, secondo una ricerca condotta dall'Osservatorio ANMAR in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, ha generato una perdita di salute per più di 4 pazienti su 10 e la dilatazione delle liste d'attesa che ne è conseguita rischia di mettere in difficoltà una grossa parte di pazienti. Per questo l'appello delle associazioni chiede un'attenzione particolare alla tutela dei malati cronici durante la pandemia, puntando anch'essa sui servizi di telemedicina e il rafforzamento della rete ospedale-territorio¹⁹.

Psoriasi ed artrite psoriasica

In questo panorama si inseriscono e talvolta coesistono due patologie croniche ben conosciute, la psoriasi (PsO) e l'artrite psoriasica (PsA), che in Italia colpiscono rispettivamente circa 1,4 milioni e 253 mila pazienti^{20,21}.

La PsO è una malattia infiammatoria immunomediata della cute che si può manifestare in diverse forme cliniche, la più comune è caratterizzata da placche eritemato-desquamative localizzate su tutto il corpo e sulla superficie del cuoio capelluto che portano all'insorgere di prurito, bruciore e, in casi più gravi, anche sanguinamento; prevalentemente presenta picchi d'insorgenza tra i 20-30 anni e i 50-60 anni²⁰.

Trattandosi di una patologia cronica non esiste una cura, ma gli effetti possono essere tenuti sotto controllo attraverso le alternative terapeutiche a disposizione, comunemente distinte in tre gruppi: i trattamenti topici, indicati per i pazienti che presentano forme lievi della patologia, i trattamenti fototerapici e i trattamenti sistemici biolo-

16 Highlights del Congresso Eular 2020, Annual European Congress of Rheumatology – 3-6 Giugno 2020

17 Patologie croniche in costante aumento in Italia con incremento della spesa sanitaria. La cronicità non colpisce tutti allo stesso modo: si confermano le disuguaglianze di genere, territoriali, culturali e socioeconomiche, Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane

18 Malattie croniche, gli scenari post Covid-19. Riorganizzare l'assistenza regionale, razionalizzando la spesa sanitaria, www.insalutenews.it - 9 Luglio 2020

19 AMICI Onlus, Cittadinanzattiva, ANMAR, APMAR e APIAFCO: sì a gestione efficace del COVID, no a scapito delle malattie croniche, www.amiciitalia.eu - ultimo accesso 6 Novembre 2020

20 Kheiraoui F., Favaretti C. et al., Apremilast nel trattamento della psoriasi e dell'artrite psoriasica: risultati di una valutazione di Health Technology Assessment (HTA), *QIJP* 2017, 6:2

Uno studio della Fondazione Nazionale per la Psoriasi ha dimostrato come il 49% dei pazienti si assenti dal lavoro a causa della malattia, mentre il 31% degli stessi intervistati ha perso più di 10 giorni lavorativi al mese

gici e non, utilizzati, invece, per i casi moderati-gravi²⁰.

La PsA è una malattia infiammatoria immunomediata che si manifesta in maniera molto eterogenea ed insorge generalmente fra i 20 e i 40 anni, con un picco d'incidenza nella fascia tra i 30 e i 35 anni. A causa della sua varietà, sono comunemente definiti sei domini in cui si classificano le sue espressioni cliniche: artrite periferica, malattia assiale, entesite, dattilite, malattia della pelle e malattie delle unghie. È noto che la PsA colpisce principalmente le articolazioni (circa il 40-57% dei casi) e la pelle, insorgendo peraltro come comorbidità nel 30% dei pazienti affetti da PsO. I primi sintomi con cui si presenta sono per il 70% manifestazioni cutanee, mentre, solo nel 15% dei casi, si hanno prima i sintomi dell'artrite e, nel restante 15%, si presentano invece simultaneamente²¹.

Proprio a causa di questa distribuzione della sintomatologia, i pazienti con PsA sono portati a rivolgersi dapprima agli specialisti di dermatologia che, successivamente, li reindirizzano ai reumatologi, rallentando significativamente il momento della diagnosi e, di conseguenza, l'accesso alle terapie più appropriate. La diagnosi precoce rappresenta uno snodo fondamentale per la gestione di questi pazienti in quanto l'andamento evolutivo cronico della PsA genera, in caso di mancato trattamento tempestivo, un peggioramento dello stato di salute considerevole, portando addirittura fino al 50% dei casi più severi a invalidità permanente in 10 anni²¹.

I trattamenti farmacologici per la PsA, indicati dalle Linee Guida in base al livello di severità della malattia, prevedono l'utilizzo di farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), farmaci modificanti il decorso del-

la malattia (DMARDs), farmaci biologici e piccole molecole²⁰.

Infine, un elemento di estrema rilevanza per entrambe le patologie è l'insorgenza di complicanze e comorbidità, che aggravano lo stato di salute del paziente e rendono necessaria la compresenza di più specialisti per gestirlo in maniera completa. Tali comorbidità sono tipicamente rappresentate dalle malattie cardiovascolari, dall'obesità e dalla sindrome metabolica, oppure da danni articolari gravi e faticabilità, le quali impattano notevolmente sulla vita del paziente, già in una condizione subottimale, inficiando le sue capacità lavorative e relazionali ed innescando reazioni psicologiche che possono anch'esse evolvere in stati patologici quali la depressione.

La Workability dei pazienti con PsA

La Workability (capacità lavorativa) è la capacità di ciascun individuo di svolgere il proprio lavoro mantenendo i propri standard di produttività nonostante sia afflitto da una malattia che possa portare a disabilità o assenteismo. Un problema che, stando ai numeri, i malati di PsA conoscono bene, con una percentuale variabile dal 20% al 50% di soggetti disoccupati e dal 16% al 39% con inabilità al lavoro. Uno studio della Fondazione Nazionale per la Psoriasi ha dimostrato come il 49% dei pazienti si assenti dal lavoro a causa della malattia, mentre il 31% degli stessi intervistati ha perso più di 10 giorni lavorativi al mese. Un problema certamente legato alle condizioni fisiche (stanchezza e perdita di massa muscolare) ed alla durata della malattia, dal quale derivano forti conseguenze economiche per pazienti e società.²¹

²¹ Qualità della vita e workability nelle malattie reumatiche infiammatorie, Isheo

LA GESTIONE DEI PAZIENTI CON PSA IN EPOCA DI COVID-19 PRESSO L'ASST SPEDALI CIVILI DI BRESCIA

Dott.ssa Chiara Bazzani
dirigente medico del
reparto di Reumatologia
ed Immunologia Clinica
presso l'ASST Spedali
Civili di Brescia

Dott.ssa Chiara Filipazzi
infermiera del reparto
di Reumatologia
ed Immunologia Clinica
presso l'ASST Spedali
Civili di Brescia

I mesi più duri dell'epidemia da COVID-19 hanno obbligato gli operatori sanitari a prendere delle decisioni importanti per continuare a garantire l'accesso in sicurezza alle terapie. Come per altre patologie, anche per quanto riguarda l'artrite psoriasica la partita si è giocata sulla gravità della malattia e sul tipo di cure. "Avevamo una lunga lista di pazienti che avrebbero dovuto accedere al reparto per le canoniche procedure di visite di controllo e di follow up – racconta la Dott.ssa Bazzani – e quindi la difficoltà è stata quella di valutare chi aveva la necessità di entrare in ospedale e chi invece poteva evitarlo. In questo la telemedicina ci ha aiutato molto". Le visite, infatti, sono state condotte telefonicamente e questo ha mostrato un duplice vantaggio: uno logistico e uno psicologico. Il paziente ha ricevuto un costante monitoraggio e controllo specialistico senza doversi recare in ospedale e si è sentito maggiormente assistito e coinvolto nella relazione medico-paziente. Una delle più grosse criticità, ribadisce infatti la Dott.ssa Filipazzi, infermiera di reparto, è l'aspetto psicologico: "Essendo malati cronici i pazienti con PsA sono fragili sotto l'aspetto psicologico e quindi hanno bisogno sempre di una parola in più". E il reparto di Reumatologia dell'ASST Spedali Civili di Brescia non è nuovo a questo importante concetto, infatti "il nostro Day Hospital – dice la Dott.ssa Filipazzi – ha istituito una mail e un numero telefonico a gestione infermieristica ai quali il paziente può far

riferimento per sciogliere qualsiasi dubbio, [...] e noi possiamo metterlo in contatto con il medico se ha bisogno di un consulto medico urgente. Questo è il punto di forza del nostro reparto". Ovviamente è d'obbligo fare un distinguo per tipologia di trattamento. "Per quanto riguarda le terapie endovenose – spiega infatti la Dott.ssa Bazzani – abbiamo cercato di capire la effettiva necessità terapeutica e, ove imprescindibile, per questi pazienti è sempre stato garantito l'accesso alle cure. [...] Noi abbiamo inoltre la possibilità di gestire diversi farmaci a somministrazione orale o sottocutanea che il paziente utilizza a casa ma che ritira nella nostra farmacia ospedaliera; anche questo servizio è sempre stato fornito con continuità, grazie a delle modifiche gestionali che hanno consentito ai pazienti un accesso sicuro al reparto, garantendo di rimanere il meno possibile all'interno della struttura ospedaliera per le operazioni di ritiro". Come è intuitivo pensare, garantire il proseguimento della terapia orale è più semplice rispetto ad una terapia a somministrazione endovenosa o sottocutanea, che necessita di qualche accortezza in più, come precisa la dottoressa. Uno dei problemi che rimane ancora da risolvere, spiega la Dott.ssa Bazzani, è quello del recupero delle prime visite non erogate nel periodo di sospensione dell'attività ambulatoriale; un tema che rimane aperto vista la maggiore difficoltà ad adottare la telemedicina in questa circostanza più delicata. Per risolvere la situazione, la ASST Spedali Civili di Brescia si è messa in moto con una campagna di recupero di tutte le visite perse; "È una macchina piuttosto lenta perché sono molte le visite da recuperare", ci informa la dottoressa "E adesso bisognerà trovare tempi, modi e spazi per riprogrammarle. Questo è lo sforzo più grande".

Lo scopo del presente documento è innanzitutto quello di delineare il percorso di cura di questi pazienti, evidenziando le possibili aree di miglioramento organizzativo e alcune delle soluzioni adottate oggi in Italia

Obiettivo del lavoro e principali risultati

Visto dunque il contesto organizzativo in cui si collocano le patologie croniche e, in particolare, PsO e PsA, lo scopo del presente documento è innanzitutto quello di delineare il percorso di cura di questi pazienti, evidenziando le possibili aree di miglioramento organizzativo e alcune delle soluzioni adottate oggi in Italia.

L'analisi è corredata da una sezione dedicata **all'opinione dagli stakeholders** (Capitolo 4) che operano in ambito sanitario in merito alle problematiche riscontrate all'interno dei percorsi di cura. Una seconda sezione invece disegna **l'identikit del paziente** (Capitolo 5) e ne cattura il punto di vista, in particolare in relazione alla qualità della presa in carico da parte dell'ospedale. In ultimo, viene analizzata la prospettiva **organizzativa ed economica** (Capitolo 6), evidenziando come pazienti in cura con differenti tipi di terapia abbiano un diverso impatto sull'ospedale e sulla società.

Il punto di vista dell'Ospedale

Al fine di cogliere più da vicino la percezione degli attori coinvolti nei percorsi di cura di PsO e PsA, è stata condotta una survey, rivolta a circa 400 operatori tra decisori regionali e sanitari, medici dermatologi e reumatologi e farmacisti. Scopo della survey è stato di analizzare le diverse opinioni dei partecipanti in merito ai percorsi di cura dei pazienti affetti da PsO e PsA, indagando: quali sono gli obiettivi che il sistema deve porsi per migliorare l'esperienza del paziente, quali sono le criticità maggiormente riscontrate e su che cosa investire per migliorare la situazione attuale.

Si è potuto osservare che l'obiettivo comune identificato dalla maggioranza degli intervistati è di rendere i percorsi di cura di elevata qualità e, a questo scopo, sono stati individuati due snodi critici molto chiari sui quali è necessario intervenire: i tempi e le

liste di attesa. La modalità con cui arginare queste criticità varia a seconda del ruolo degli intervistati. Sicuramente, secondo tutti gli *stakeholders*, una soluzione è da ricercare in azioni di carattere organizzativo, come ad esempio migliorando il coordinamento tra i ruoli ed il raccordo con la rete del territorio. Tra le risposte emerge, da un lato, la voce dei clinici, che ritengono necessari una maggiore pianificazione delle attività adeguata alle risorse disponibili, un aumento degli operatori e un miglioramento della loro formazione, dall'altro, vi sono decisori e farmacisti che vedono la necessità di investire sulla diversificazione dei canali di prenotazione delle visite e su opzioni terapeutiche a minor impatto gestionale.

La prospettiva del paziente

Attraverso il progetto VOICE, grazie al quale è stata realizzata una survey che ha coinvolto 252 pazienti affetti da PsA e PsO presi in carico nei reparti di dermatologia e reumatologia di due centri italiani, si è potuto indagare la percezione del paziente, tracciandone dapprima l'identikit e, successivamente, valutando la sua percezione in merito alla soddisfazione della presa in carico da parte del reparto.

Per quanto riguarda l'identikit del paziente, si è riscontrato che il 60% dei pazienti affetti da PsO e l'83% da PsA è in età lavorativa e che rispettivamente il 65% e il 43% è accompagnato da un *caregiver*.

Per quanto riguarda le terapie, la maggior parte (67%) dei pazienti affetti da PsA è in cura con terapie sottocute (SC), il 20% con terapie endovenose (EV) e il 13% con terapie orali (OS). Anche per quanto riguarda i pazienti affetti da PsO la maggioranza utilizza farmaci SC (87%) e la restante parte trattamenti OS (13%).

A seconda della terapia, i pazienti registrano un tempo medio di permanenza all'interno dell'ospedale che si attesta intorno all'ora per pazienti affetti da PsA in cura con

terapia SC e OS, mentre i tempi si dilatano fino a circa 4 ore per pazienti EV. Il livello di soddisfazione di questi pazienti in merito al supporto ricevuto all'interno della struttura è molto alto, con valori di piena soddisfazione registrati da mediamente l'83% dei pazienti, relativi all'esperienza nel reparto di Reumatologia.

Per quanto riguarda i pazienti affetti da PsO, il tempo medio di permanenza all'interno dell'ospedale per un paziente SC è di circa 1 ora e mezza, mentre per un paziente OS è di 45 minuti. Relativamente al livello di soddisfazione registrato dai pazienti in cura presso i reparti di Dermatologia, circa il 59% di pazienti dichiara di sentirsi ben supportato. Per quanto riguarda l'impatto delle attività legate alla patologia e alla terapia sulla vita quotidiana del paziente, i pazienti con terapia OS dichiarano più frequentemente di percepire un minore impatto, indipendentemente dalla patologia.

Impatto economico e gestionale

Per quanto riguarda l'impatto economico-organizzativo che la gestione di pazienti affetti da PsO e PsA ha sull'ospedale e sulla società, è stato valorizzato il tempo impiegato da tutti gli operatori sanitari coinvolti nella gestione ospedaliera di 3 diversi tipi di pazienti affetti da queste patologie, che si differenziano per il tipo di somministrazione: EV, SC, OS. Per quanto riguarda l'impatto sulla società, si è considerato il tempo speso dalle 3 tipologie di pazienti e i loro *caregiver* per svolgere le attività di visita e somministrazione della terapia, tenendo in considerazione anche il tempo necessario a recarsi presso l'ospedale. I tempi sono poi stati convertiti in costi utilizzando i redditi annui lordi (RAL) medi dei professionisti coinvolti.

I dati emersi dalle simulazioni mostrano che, osservando rispettivamente i pazienti affetti da PsA e PsO, i pazienti SC assorbono alle risorse dell'ospedale per il 73% e il

74% di tempo dell'ospedale in meno rispetto a un paziente EV, queste riduzioni percentuali si attestano rispettivamente all'81% e 70% per i pazienti OS. Queste tempistiche si traducono in una spesa per l'ospedale per la gestione dei pazienti che si attesta a circa €63 mila all'anno per la PsA e €82 mila all'anno per la PsO. Similmente, i pazienti affetti da PsA e PsO in terapia SC dedicano alla gestione della propria patologia il 73% e l'80% di tempo in meno rispetto al paziente EV, mentre i pazienti OS l'80% e l'82% in meno. Tempi che, convertiti in costi sociali, ovvero produttività persa dai pazienti e *caregiver* lavoratori, arrivano a €95 mila per la PsA e €125 mila per la PsO.

3. IL MODELLO DI PRESA IN CARICO IN PSO E IN PSA E L'ESPERIENZA DEL PROGETTO VOICE

Gli snodi chiave del percorso

- Diagnosi
(soprattutto PSA)
- Raccordo
con il territorio
- Aderenza alla
terapia
- Supporto
psicologico

Il progetto VOICE

Il progetto VOICE, iniziato nel 2018 e conclusosi nel 2020, poco prima dell'inizio della pandemia, nasce con l'obiettivo di analizzare il modello di presa in carico dei pazienti con artrite psoriasica (PsA) e psoriasi (PsO) in Italia, indagare la percezione che i pazienti hanno dell'esperienza di presa in carico e quantificare i costi diretti per l'ospedale nella gestione di questi pazienti ed i costi per la società, in termini di perdita di produttività, considerando pazienti e *care-givers*.

Il progetto è composto da tre fasi: una prima fase in cui si è mappato il percorso dei pazienti all'interno dei 3 reparti di dermatologia e reumatologia coinvolti, grazie ad interviste mirate con gli specialisti di patologia. Una seconda fase in cui sono stati somministrati questionari anonimi ai pazienti affetti da PsO e PsA nei reparti coinvolti (per un totale di 252 pazienti intervistati), al fine registrare i tempi di permanenza in ospedale, tracciare le attività svolte e misurare il livello di soddisfazione dei pazienti sull'esperienza vissuta in ospedale. Nella terza ed ultima fase i dati estrapolati dai questionari e dalle interviste sono stati utilizzati per alimentare un modello di analisi che consente di confrontare gli impatti economico-organizzativi sull'ospedale e sulla società di pazienti in cura con terapie a diversa via di somministrazione (endovenosa – EV, sottocutanea – SC, orale – OS).

I percorsi di cura dei pazienti con PsA e PsO

Il percorso di cura dei pazienti affetti da PsO o PsA si compone di diverse fasi, in buona parte svolte all'interno dell'ospedale, nei reparti specializzati di dermatologia o reumatologia. È tuttavia opportuno precisare che, alla luce degli eventi legati alla pandemia da COVID-19, il modello di presa in carico del paziente, in cui è spesso richiesta la

sua presenza all'interno dell'ospedale, ha subito delle necessarie modifiche nella modalità di svolgimento delle diverse fasi, al fine di garantire ai pazienti le cure in condizioni di sicurezza.

Generalmente, il percorso di pazienti con PsO e PsA, da un punto di vista organizzativo, è simile e prevede un momento antecedente all'ingresso in ospedale in cui il paziente, all'insorgere dei primi sintomi, solitamente ricorre ad un'auto-medicazione (non farmacologica) su consiglio del farmacista e, solo successivamente, al persistere della sintomatologia, si rivolge al proprio Medico di Medicina Generale (MMG) o a specialisti di territorio.

Per quanto riguarda la PsO, spesso i pazienti con sintomi lievi vengono gestiti direttamente dal MMG senza coinvolgimento del medico specialista, mentre quelli con sintomi più gravi vengono indirizzati sin da subito ad una visita dermatologica ospedaliera dove, a seguito di accertamenti diagnostici, si arriva alla diagnosi corretta.

Diversamente, per i pazienti affetti da PsA, il percorso per arrivare ad una diagnosi certa è più complesso: a causa delle tipiche iniziali manifestazioni cutanee, spesso i pazienti si rivolgono innanzitutto ai dermatologi e, solo successivamente, vengono indirizzati ai reumatologi; inoltre, la forma di PsA più frequente, detta oligoarticolare, è ancora oggi poco riconosciuta e sottovalutata, fenomeno che porta a ritardare la diagnosi corretta²².

Per entrambe le patologie, il momento della diagnosi rappresenta dunque uno snodo fondamentale del percorso, poiché è il momento in cui, attraverso i criteri diagnostici, viene classificata la severità della malattia e di conseguenza ne dipende la scelta terapeutica²³. Successivamente alla diagnosi,

22 Qualità della vita e workability nelle malattie reumatiche ed infiammatorie, Isheo

23 Kheiraoui F., Favaretti C. et al., Apremilast nel tratta-

il percorso del paziente si svolge in buona parte all'interno dell'ospedale dove, attraverso una prima visita, entra nella fase di definizione del trattamento, alla quale segue la somministrazione dello stesso. Il follow-up terapeutico avviene con modalità diverse a seconda del tipo di farmaco prescritto: per pazienti con terapia endovenosa (EV) è necessario recarsi presso l'ospedale per effettuare le dovute infusioni, per i pazienti con terapia sottocutanea (SC), invece, le iniezioni vengono somministrate presso la struttura solo nelle prime fasi propedeutiche a rendere il paziente autonomo nella gestione dell'iniezione, infine i pazienti con terapia orale (OS) non hanno bisogno di recarsi all'ospedale per la somministrazione, ma solo per il rinnovo del piano terapeutico e per il ritiro del farmaco, nel caso in cui non fosse possibile ritirarlo presso le farmacie del territorio.

Le visite di controllo sono necessarie per valutare l'efficacia della terapia in corso e per, eventualmente, ottimizzarla o modificarla in caso di mancata risposta o intolleranza da parte del paziente. Queste visite richiedono quindi la presenza del paziente negli ambulatori dei reparti specializzati dell'ospedale e sono maggiormente frequenti nella fase iniziale in cui viene effettuata l'ottimizzazione della nuova terapia. Successivamente, la frequenza delle visite di controllo diminuisce, pur mantenendosi diversa a seconda del tipo di farmaco con il quale si è in trattamento.

La rimodulazione dei percorsi durante la pandemia

Il modello di presa in carico appena descritto, tuttavia, presenta alcuni elementi anacronistici con il contesto attuale: nell'incertezza determinata dalla pandemia da COVID-19 in corso, considerando da un la-

to la possibilità di nuove crescite di casi di COVID-19, cui conseguono possibili lockdown, e dall'altro la necessità di non interrompere le cure, si rendono necessarie delle rimodulazioni dei percorsi di cura, che garantiscano l'erogazione di prestazioni sanitarie in sicurezza. A tale scopo si ipotizzano alcune scelte strategiche quali un maggiore ricorso al teleconsulto, soprattutto laddove lo stato del paziente non richieda di recarsi con urgenza presso l'ospedale, ad esempio nei casi di monitoraggio e rinnovo del piano terapeutico; un forte incentivo per i pazienti all'utilizzo di canali di prenotazione on-line o via telefono; oppure ancora, nei casi in cui si rivela possibile, lo switch terapeutico a trattamenti che richiedono una minor presenza in ospedale per controlli o somministrazione, come per esempio le terapie sottocutanee o orali.

Gli snodi chiave del percorso di cura

Nel modello di presa in carico dei pazienti affetti da PsO e da PsA è possibile riscontrare alcuni snodi particolarmente cruciali per l'efficacia del percorso di cura dei pazienti.

Tra i principali snodi vi è sicuramente il momento della diagnosi che spesso avviene dopo molti anni dalla comparsa dei primi sintomi; in particolare, per i pazienti affetti da PsA, quando invece una diagnosi corretta ed in tempi brevi permetterebbe un accesso al trattamento ed un miglioramento più probabile e rapido della malattia²¹.

Risulta ancora fragile ma di fondamentale importanza la comunicazione tra ambulatorio specialistico e territorio per la corretta definizione della terapia e la prescrizione degli esami di monitoraggio, in particolare nella gestione di pazienti il cui quadro clinico è complesso e aggravato da comorbidità e/o multi-cronicità. Il rafforzamento di interconnessione tra rete territoriale e ospedaliera è funzionale anche al controllo della compliance alla terapia dei pazienti, che spesso, non sentendosi responsabiliz-

mento della psoriasi e dell'artrite psoriasica: risultati di una valutazione di Health Technology Assessment (HTA), QIIPH 2017, 6:2

zati nelle proprie cure e senza una figura di riferimento, abbandonano il percorso terapeutico. Per quanto riguarda i pazienti con PsO, si riscontra, invece, la mancanza di PDTA adeguati. Nella maggior parte delle regioni infatti manca un piano diagnostico terapeutico assistenziale in grado di gestire questi pazienti, portandoli ad interfacciarsi con diversi clinici prima della corretta presa in carico. Da uno studio condotto dal Censis su di un campione di 300 pazienti è infatti emerso che il 70% di questi passa da uno specialista ad un altro per ottenere una diagnosi corretta ed il 50% si rivolge in media a 4 diversi specialisti o centri prima di individuare il medico referente cui affidarsi per le cure. Tra queste figure il medico di medicina generale è il più consultato (45% dei pazienti), a seguire lo specialista privato (29% dei pazienti) ed infine quello pubblico (22,4% dei pazienti); inoltre in un terzo dei casi il medico consultato si dimostra incerto sulla diagnosi, ritardando i tempi per la cura^{24,25}.

Infine, un'altra importante criticità riscontrata dai pazienti è la scarsità di supporto psicologico²², infatti da un lato vi è la PsA che procura stati di dolore prolungati ed impedimento al normale svolgimento delle attività e dall'altro la PsO, una malattia con importanti conseguenze estetiche, che può determinare nei pazienti stati di ansia, depressione e scarsa autostima²⁶. In questo contesto, il paziente sente la necessità di essere rassicurato e coinvolto nella presa in carico, pertanto risulta fondamentale dare centralità al ruolo del paziente, rafforzando il più possibile la sua relazione con il medico.

24 Paola Pini, Giampiero Girolomoni, Luigi Naldi, «Gestione clinica della psoriasi», 2016

25 Progetto PACTA, «La psoriasi, una patologia cutanea multiorgano. Nuovi paradigmi e strategie di tutela assistenziale», 2016

26 La psoriasi, una patologia cutanea multiorgano. Nuovi paradigmi e strategie di tutela assistenziale, Report PACTA

■ L'OPINIONE DEL CLINICO

PSORIASI: SERVE RAFFORZARE LA RETE TERRITORIALE. IL PUNTO DI VISTA DEL DERMATOLOGO

Dott. Francesco Loconsole
Dirigente Medico della
Clinica Dermatologica
dell'AOU Consorziata
Policlinico di Bari

Nonostante diversi punti di forza nella gestione del paziente psoriasico, come, ad esempio, l'utilizzo di sistemi informatizzati, non mancano le difficoltà che si traducono soprattutto nell'accesso alle strutture ospedaliere. Il problema più grande, secondo il Dott.

Loconsole, è la mancanza di una rete ospedale-territorio, di una collaborazione tra medico di medicina generale e specialista. Il paziente con psoriasi, ci dice: "Arrivava in ospedale in maniera autonoma perché ha bisogno di essere curato in maniera diversa, vuoi per inefficacia della terapia, vuoi per scarsi risultati della terapia stessa". Questa situazione però si verifica quando "I pazienti percepiscono il proprio stato morbosità, ma quelli che non lo percepiscono e che dovrebbero essere aiutati, se non hanno un territorio presente rimangono lasciati a loro stessi". Questo fa sì che il paziente arrivi allo specialista in uno stadio di malattia avanzata. La partita quindi si gioca sul territorio prima ancora che nell'ospedale, ma come risolvere il problema? Facendo sì che sia il medico di medicina generale il fulcro del percorso di cura del paziente. Il problema di questi approcci, prosegue Loconsole, risiede nel pericolo di disorientare ulteriormente il paziente che si trova a dividersi tra più specialisti anziché indirizzarlo verso un percorso delineato. "Sarebbe più normale parlare di una centralità del paziente e di specializzazioni, o vari percorsi, che girino intorno al paziente, ma non della condivisione del paziente. Io sono favorevole ad un approccio multidisciplinare, perché lo richiede la patologia (psoriasi n.d.r.), ma non sono d'accordo sull'approccio condiviso". Ma in questo contesto quale dovrebbe essere la figura di riferimento per il paziente? "Il medico di medicina generale", ci spiega l'esperto, inteso come "conciliatore di tutte le problematiche del paziente", come colui al quale il paziente torna dopo le varie visite specialistiche e che ha una visibilità a 360 gradi sul quadro clinico del paziente. "L'ambulatorio integrato deve quindi individuare le problematiche, ma poi tutto il processo deve finire al medico curante che deve conservare tutte le informazioni". Quindi, per concludere, per efficientare il percorso di cura del paziente con psoriasi serve una maggiore presa in carico da parte del medico di medicina generale che deve diventare punto di riferimento e guida del paziente verso lo specialista più appropriato. A questo si aggiungono le tecnologie già presenti e in via di implementazione affinché, soprattutto in epoca di COVID, i pazienti possano essere seguiti in modo appropriato anche a distanza.

Tra le soluzioni innovative adottate vi sono la realizzazione di REUMARETE, la Rete Reumatologica del Veneto, e PsoPoint, un servizio di consulenza online attivo in 8 regioni, per mettere in contatto i pazienti con i dermatologi

Le soluzioni innovative

Per fare fronte alle criticità riscontrate, alcuni centri si sono attrezzati per mettere in pratica interessanti procedure che consentono l'ottimizzazione dei processi ed una più efficace presa in carico del paziente.

In ambito reumatologico, uno degli esempi meglio riusciti in Italia è rappresentato dalla realizzazione di REUMARETE²⁷, la Rete Reumatologica del Veneto. Grazie allo sforzo sinergico tra Regione e Aziende Ospedaliere, è stata creata una rete specializzata nella gestione delle patologie reumatiche, secondo una logica hub-and-spoke, distribuita su tre livelli. Un primo livello territoriale, in cui operano MMG e specialisti in reumatologia all'interno di ambulatori specialistici, con il compito di favorire la diagnosi precoce, di avviare il percorso di presa in carico del paziente e di seguire il paziente nell'aderenza alla terapia, nell'assistenza domiciliare e nel monitoraggio dell'evoluzione della patologia. Un secondo livello ospedaliero, formato da centri Spoke, localizzati strategicamente sul territorio, in cui è possibile effettuare sia il ricovero sia la somministrazione di terapie infusionali in regime ambulatoriale, che permette ai pazienti di ricevere la terapia senza dover impiegare troppo tempo per raggiungere l'ospedale. E infine, il terzo livello ospedaliero, per l'erogazione di cure ad alta specializzazione e per fornire l'adeguato supporto a tutte le strutture in termini di programmazione e governo clinico.

Esempi in ambito dermatologico, invece, si trovano presso il Policlinico di Bari, dove è stato realizzato un canale di comunicazione diretto tra clinico e paziente, tramite un'applicazione digitale, che permette di monitorare efficacemente l'aderenza alla terapia ed eventuali problemi legati ad essa. Per

quanto riguarda invece le prenotazioni di visite all'interno dell'ambulatorio di PsO, è stata resa disponibile al MMG una piattaforma online, tramite la quale è possibile prenotare le visite ai pazienti direttamente presso l'ambulatorio specialistico.

Un altro esempio che riguarda i pazienti affetti da PsO è la creazione del PsoPoint²⁸, un servizio di consulenza online che fornisce un canale di comunicazione virtuale diretto tra medici dermatologi e pazienti in 8 regioni italiane. Il progetto, partito a settembre del 2020 e promosso tra gli altri da SIDEmaST (Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse), ADIPSO (Associazione per la difesa degli psoriasici) e ADOI (Associazione dermatologi, venereologi ospedalieri italiani), permette ai pazienti di accedere a un servizio di *counseling* online con lo scopo di agevolarli a parlare della propria condizione con gli specialisti di patologia, al fine di fornire un supporto informativo ed eventualmente indirizzarli alle cure presso centri specializzati. Il servizio di telemedicina è sicuramente di rilevanza nazionale e offre un supporto innovativo ai malati di psoriasi, utile soprattutto nel momento di emergenza e incertezza che stiamo vivendo legato alla pandemia in corso.

27 REUMARETE: "La best practice veneta in artrite reumatoide", www.medicaexcellencetv.it, ultimo accesso il 26 Giugno 2020

28 Al via PsoPoint, consulenza online per pazienti con psoriasi, www.adnkronos.com, ultimo accesso il 16 Settembre 2020

LE SOLUZIONI INNOVATIVE PER UNA PIÙ EFFICACE PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON PSA: L'ESPERIENZA DEL POLICLINICO DI BARI

Prof. **Florenzo Iannone**
Professore Ordinario
di Reumatologia

Direttore UOC
di Reumatologia
Universitaria
del Policlinico di Bari

Fino al 2019, all'interno dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria del Policlinico di Bari, "venivano presi in carico quasi esclusivamente pazienti con artrite psoriasica con gravità di malattia medio-alta, [...] mentre i pazienti con artrite psoriasica con forma lieve non riuscivamo, e non riusciamo, a prenderli in carico. Adesso – prosegue il Dott. Iannone, direttore dell'Unità Operativa di Reumatologia presso il Policlinico di Bari – stiamo gestendo un ambulatorio dove affluiscono pazienti che non necessitano di farmaci biologici o di piccole molecole, ma che hanno solo bisogno di terapie di primo livello come antinfiammatori o immunosoppressori". Una volta superato lo scoglio dell'accesso, il paziente viene però seguito da subito in modo efficace. Durante il tempo di attesa per la visita, delle infermiere formate, grazie all'ausilio di tablet, sottopongono dei questionari al paziente per interrogarlo sul suo stato di salute, sulla *work-ability* e sulla percezione della propria malattia. "Vengono valutati quei parametri definiti '*Patient Reported Outcomes*'", specifica l'esperto, insieme con l'aderenza alla terapia e le eventuali difficoltà che si possono riscontrare durante l'attività lavorativa. Questi questionari si integrano con l'esame clinico obiettivo e con gli esami di laboratorio, formando uno score globale dello stato di salute del paziente. Ma la vera innovazione è un'altra: "Ogni tre minuti, le risposte ai questionari passano direttamente nella cartella elettronica che il reumatologo apre per il paziente" con un meccanismo automatizzato e soprattutto in tempo reale. In questo contesto, vengono inoltre raccolte anche tutte le informazioni legate alle comorbidità del paziente che, nel caso dell'artrite psoriasica, riguardano il "30-40%

dei casi". Si può fare di più però. Come ci spiega il Prof. Iannone, è in corso un progetto finanziato dalla Regione Puglia, chiamato *Cross*, che ha l'obiettivo di gestire il paziente secondo un approccio multidisciplinare, integrando le competenze di reumatologo, dermatologo e gastroenterologo. Questo perché il malato di artrite psoriasica spesso presenta anche altre comorbidità, quali psoriasi cutanea estesa e malattie infiammatorie intestinali come rettocolite ulcerosa e morbo di Crohn. I vantaggi di questa gestione integrata sono molteplici sia da un punto di vista di completezza di presa in carico, sia da un punto di vista economico perché il paziente accede a questo percorso con un unico ticket, precisa l'esperto. Durante l'emergenza sanitaria da COVID-19, si è inoltre reso necessario mettere in pratica nuove modalità di gestione del paziente. "Parlare di vera telemedicina è un po' improprio perché al massimo abbiamo telefonato ai pazienti e abbiamo erogato una visita in remoto", dice il Prof. Iannone. Anche qui però si può fare di più. Il Prof. Iannone ci spiega, infatti, che è in fase di realizzazione un progetto di telemedicina vera e propria che prevede, grazie ad una applicazione, la possibilità di realizzare delle visite tramite video, garantendo così maggiore contatto con il paziente e migliore qualità alla visita stessa. E ancora. "Ciò che sto cercando di fare è un vero e proprio studio – precisa il reumatologo -. Vorremmo dividere i pazienti in due bracci: un gruppo farà la visita normale all'inizio e poi a tre, sei e dodici mesi, mentre l'altro gruppo farà in presenza la visita basale e a 12 mesi, e quelle a tre e a sei mesi saranno erogate in televisita. In questo modo potremo confrontare la gestione del paziente in queste due modalità". In conclusione, dunque, la partita si gioca sul campo della tecnologia, passando però sempre da una migliore gestione del paziente nelle fasi iniziali, quando ancora è sul territorio.

4. ORGANIZZAZIONE: IL PUNTO DI VISTA DELL'OSPEDALE

L'obiettivo degli stakeholders è di garantire ai pazienti un percorso di cura caratterizzato da elevati standard di qualità

Metodologia della ricerca di mercato

Nel percorso dei pazienti gestiti all'interno dei Day Hospital di Dermatologia e Reumatologia, intervengono, a diversi livelli, numerosi attori: la Direzione Generale e la Direzione Sanitaria per dare un indirizzo strategico all'ospedale, reumatologo e dermatologo per quanto concerne la cura del paziente ed il farmacista per il governo della spesa e la distribuzione del farmaco. Con l'intenzione di identificare le aree sulle quali lavorare per migliorare il percorso di cura dei pazienti, nel 2019 (epoca pre-Covid) è stata realizza-

ta una ricerca di mercato somministrata via web alle figure chiave del percorso dei pazienti con psoriasi (PsO) o artrite psoriasica (PsA), con una particolare attenzione ai Day Hospital (DH) di Reumatologia e Dermatologia. La *survey* ha coinvolto 400 operatori del settore tra medici dermatologi (40%) e reumatologi (38%), farmacisti (16%) e Direttori Generali e Sanitari (6% dei rispondenti), come mostrato nel **Grafico 4.1**, distribuiti pressoché omogeneamente in Italia: Nord (38%), Centro (32%) e Sud (30%). I dati raccolti tramite i questionari sono stati analizzati tramite metodiche di statistica descrittiva. Il questionario è stato strutturato in modo da catturare il punto di vista di ognuno degli attori sopracitati in merito a tematiche di natura organizzativo-gestionale e sulle possibili aree di miglioramento ed investimento all'interno del percorso di questi pazienti. In particolare, le domande si sono focalizzate su tre macro-temi:

- Gli obiettivi di qualità ed organizzazione del Day Hospital dei reparti di Dermatologia e Reumatologia;
- Le potenziali aree di miglioramento del percorso di cura e dell'esperienza del paziente;
- Le aree di investimento più importanti per un'ottimizzazione della presa in carico.

GRAFICO 4.1

DISTRIBUZIONE DEI RISPONDENTI
ALLA RICERCA DI MERCATO PER RUOLO

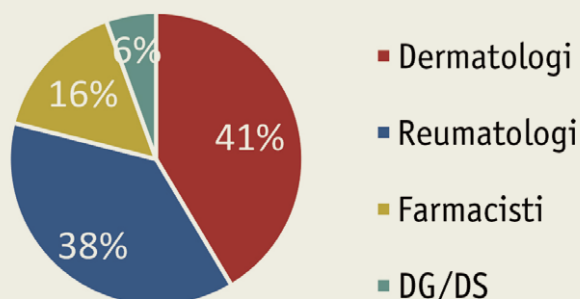


GRAFICO 4.2

GLI OBIETTIVI DA PERSEGUIRE
PER I DH DI DERMATOLOGIA E REUMATOLOGI



I risultati della ricerca di mercato

Il DH e gli obiettivi da perseguire

Lo scopo principale dell'indagine è stato individuare quali fossero, secondo i diversi attori, gli obiettivi da perseguire all'interno del DH. Come rappresentato nel **Grafico 4.2**, circa il 65% dei decisori e dei farmacisti e circa la metà dei clinici, ritiene che rendere l'esperienza di cura del paziente di alta qualità, cercando di perseguirla con un giusto equilibrio di spesa, sia il faro che deve guidare il cambiamento; con una maggiore consapevolezza della necessità di equilibrare qualità e risparmi da parte dei decisori e far-

macisti con un +16% rispetto ai clinici. Se la qualità dell'esperienza di cura, equilibrata o meno ai costi, la fa da padrona, è comunque interessante notare come circa un quarto dei clinici ritenga importante rendere più efficiente l'organizzazione dei DH.

Le aree di miglioramento del percorso

Che si parli dei livelli direzionali dell'ospedale, di clinici o farmacisti, la criticità maggiormente indicata dei rispondenti (38%), riguarda i tempi di attesa, seguita dalla necessità di ottimizzare e riprogettare gli spazi del DH, indicata come prioritaria dal 24% dei rispondenti, percentuale che sale al 36% considerando i decisori (Grafico 4.3).

Inoltre, non è trascurabile la necessità di disporre di alternative terapeutiche a basso impatto organizzativo, identificato dal 26% dei farmacisti, dal 24% dei reumatologi e dal

19% dei dermatologi come un'area di intervento importante. Al quarto posto fra le aree di miglioramento dell'efficienza del percorso, si colloca la formazione, considerata come uno strumento efficace ed un metodo per diffondere la cultura organizzativa e gestionale molto più dai clinici (19%) che dalle direzioni e dai farmacisti (10%), forse più lontani dal processo di presa in carico e dalla gestione *day by day* del paziente.

Le azioni da intraprendere

Per capire quale strategia mettere in atto per rendere il DH più efficiente, è importante conoscere le criticità comunemente riscontrate all'interno del percorso del paziente. Tra queste vi sono tipicamente le liste ed i tempi d'attesa. Per quanto riguarda le liste d'attesa per accedere alla prima visita (Grafico 4.4), le risposte sono piuttosto eterogenee. Indubbiamente importante il tema organizzativo, con il 45% dei decisori che ritiene che i processi di prenotazione delle visite siano l'elemento su cui agire per snellire le liste d'attesa, creando canali di prenotazioni diversi a seconda del tipo di visita. Inoltre, più della metà dei farmacisti (52%) e buona parte dei clinici (35% dei reumatologi e 39% dei dermatologi) vedono il bisogno di agire su una pianificazione tarata sulle risorse delle singole strutture. Infine, tutti gli attori, con una predominanza dei medici reumatologi (53%), sono consapevoli che un buon raccordo con la medicina territoriale sia un elemento essenziale per contenere le liste d'attesa.

Per quanto riguarda le liste d'attesa legate alle visite di controllo (Grafico 4.5), ad eccezione dei farmacisti, la metà degli intervistati tra decisori e clinici ritiene che la prenotazione delle visite volta per volta sia il metodo più efficace per arginare il problema. Al secondo posto, si colloca la possibilità di identificare personale *ad hoc* per la gestione dei follow-up. Inoltre, circa il 30% dei farmacisti sostiene che le terapie siano anch'esse un mezzo utile a snellire le liste d'attesa, se si opta per farmaci a basso impatto gestionale su ospedale e paziente.

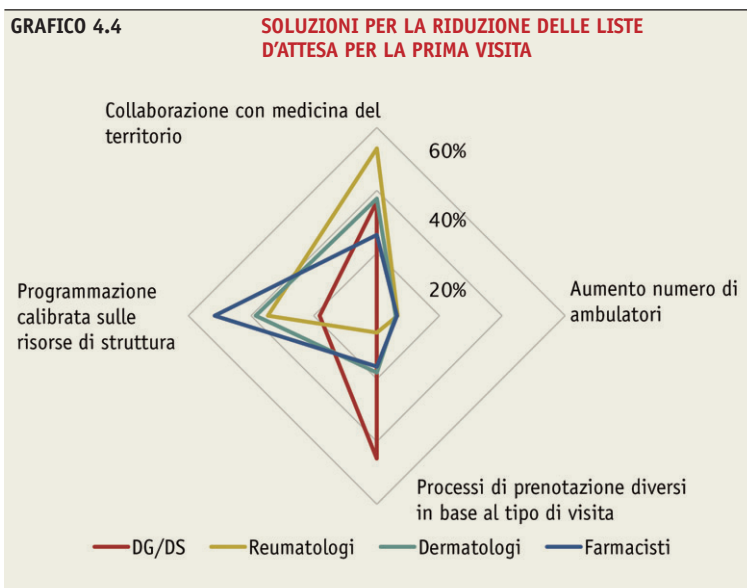
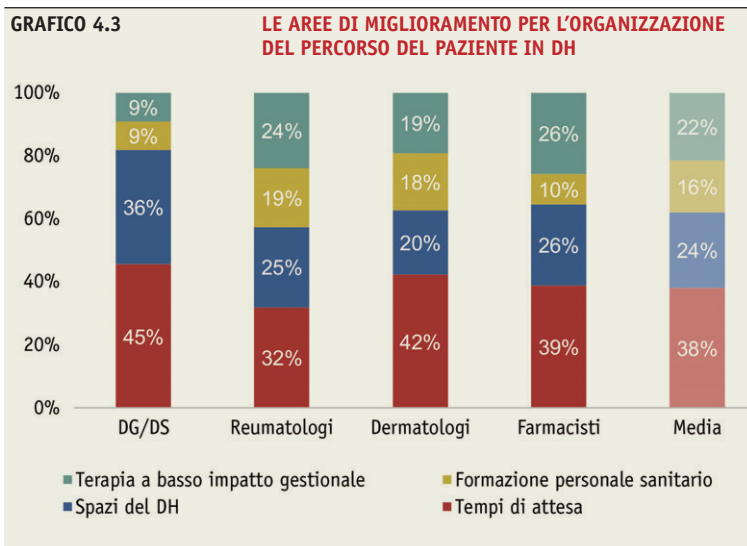


GRAFICO 4.5

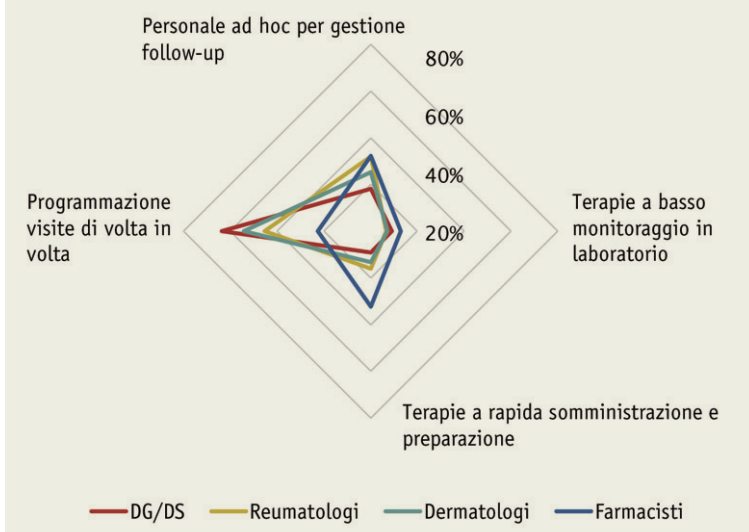
SOLUZIONI PER LA RIDUZIONE DELLE LISTE D'ATTESA PER LE VISITE DI CONTROLLO.

GRAFICO 4.6

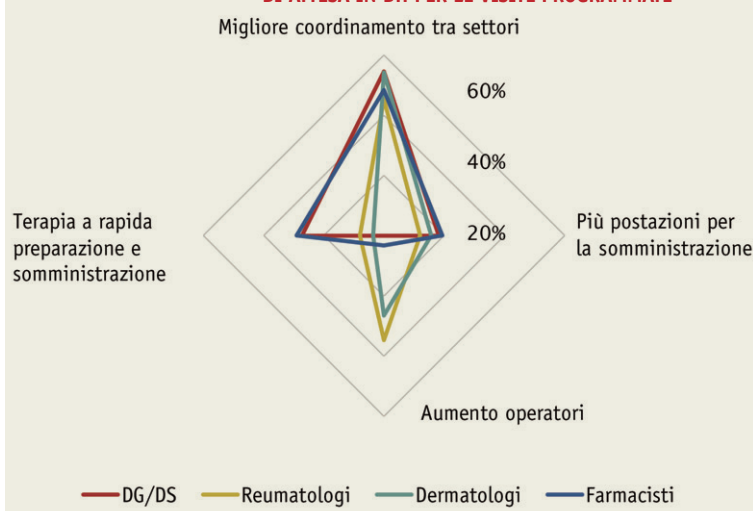
SOLUZIONI PER LA RIDUZIONE DEI TEMPI DI ATTESA IN DH PER LE VISITE PROGRAMMATE

GRAFICO 4.7

AREE SU CUI INVESTIRE POTENZIALI NUOVE RISORSE ECONOMICHE

Per quanto concerne invece la riduzione dei tempi di attesa all'interno del DH, sono ritenute fondamentali azioni che permettano un migliore coordinamento tra i diversi ruoli e settori coinvolti (più del 50% dei rispondenti). I clinici, inoltre, maggiormente coinvolti nell'operatività, puntano l'attenzione anche sull'esigenza di un maggior numero di risorse, percepita infatti da circa il 30% di reumatologi e dermatologi. Diverso il punto di vista di circa il 28% tra decisori e farmacisti, i quali vedono in una più rapida preparazione e somministrazione del farmaco un importante mezzo di snellimento dei processi (Grafico 4.6).

Infine, in linea con le evidenze emerse sulle aree di miglioramento, per più del 50% dei rispondenti gli eventuali investimenti dovrebbero essere rivolti soprattutto ad efficientare l'organizzazione delle singole fasi del percorso. Una quota consistente di reumatologi (37%) ritiene altresì utile investire sulla formazione del personale sanitario e un buon 28% sulle dotazioni degli spazi dedicati al DH (Grafico 4.7).

CONCLUSIONI

La maggioranza degli intervistati ritiene che gli obiettivi-guida per migliorare il percorso dei pazienti con PsO e PsA dovrebbero essere il perseguimento di un'elevata qualità delle cure e dell'esperienza del paziente in DH. Per farlo è necessario intervenire sugli snodi critici del percorso ovvero tempi e liste di attesa. La ricetta per intervenire su questi due punti è diversa per ognuna delle figure intervistate: tutti ritengono essenziale intraprendere azioni di carattere organizzativo, come una programmazione delle visite ben calibrata sulle risorse delle strutture e la calendarizzazione delle visite volta per volta. Tuttavia, mentre i clinici vorrebbero migliorare la collaborazione con la medicina territoriale, farmacisti e decisori sentono maggiormente il bisogno di investire sull'utilizzo di farmaci a basso impatto gestionale.

La ricerca di mercato ha offerto spunti interessanti in merito alla percezione degli stakeholders sanitari riguardo ai punti chiave del percorso del paziente in PsO e in PsA e alle possibili soluzioni da adottare. Inoltre, poichè è stata realizzata prima dell'impatto del Covid sul SSN, sarebbe indubbiamente utile ripeterla in questo periodo che stiamo vivendo per poter cogliere anche le nuove sfide organizzative.

5. IL PROGETTO VOICE: LA PROSPETTIVA DEL PAZIENTE

Oltre alla prospettiva dei differenti ruoli professionali coinvolti all'interno del percorso del paziente, è importante cogliere le caratteristiche dei pazienti che abitualmente accedono ai percorsi di cura per psoriasi (PsO) e artrite psoriasica (PsA) e che tipo di impatto ha l'esperienza di cura su di essi, dal punto di vista economico-sociale ed emotivo. È proprio in quest'ottica che si è inserita la seconda fase del progetto VOICE (vedi Capitolo 3, "Il progetto VOICE"), iniziata nel 2019 e conclusasi nei primi mesi del 2020, poco prima dell'inizio della pandemia e che ha previsto un'indagine della percezione del paziente attraverso un questionario anonimo somministrato a pazienti affetti da PsO e/o PsA in cura presso il Policlinico di Bari e presso l'ASST degli Speda-

li Civili di Brescia, nei reparti di dermatologia e reumatologia.

Metodologia della survey

Il questionario è stato somministrato a 252 pazienti, in forma anonima e si compone di due parti. Una prima parte che indaga le caratteristiche del paziente quali età, patologia, terapia in corso e via di somministrazione, la presenza e le caratteristiche del *caregiver*, il tipo di attività svolta in reparto, individuando il motivo della visita (controllo, somministrazione farmaco, etc.) e il tempo di permanenza in ospedale; tutte informazioni utili per creare l'identikit del paziente e quantificare l'impatto della gestione delle patologie.

La seconda parte del questionario, invece, ha l'obiettivo di indagare la percezione del paziente in merito all'impatto della gestione della patologia sulla propria vita ed anche la sua soddisfazione in merito alla presa in carico in reparto, valutando l'adeguatezza dei tempi di attesa e del supporto ricevuto.

I dati raccolti tramite i questionari sono stati aggregati ed analizzati con l'aiuto di metodiche di statistica descrittiva.

Il profilo del paziente con PsO e PsA

Tra i pazienti intervistati afferenti al reparto di Dermatologia (86% affetto da PsO), il 60% è in età lavorativa (18-65 anni) anche se solo il 33% dichiara di essere attualmente lavoratore. I pazienti over-65 rappresentano il 32% (Grafico 5.1).

Per quanto riguarda invece i pazienti intervistati afferenti al reparto di reumatologia, per la maggior parte affetti da PsA (87%), se ne riscontra un maggior numero in età lavorativa (18-65 anni), pari all'83% e solo il 17% di pazienti over-65 (Grafico 5.2). Nonostante la maggior parte sia in età lavorativa (83%) solo il 50% dichiara di lavorare. I pazienti affetti da PsA e PsO vengono per la maggior parte accompagnati da un *caregiver* durante i loro accessi al DH, rispettivamente nel 43% dei casi per PsA e nel 65% dei casi per PsO. La quota di pazienti ac-

GRAFICO 5.1

**DISTRIBUZIONE PER ETÀ DEI PAZIENTI
CHE ACCEDONO AL REPARTO DI DERMATOLOGIA**

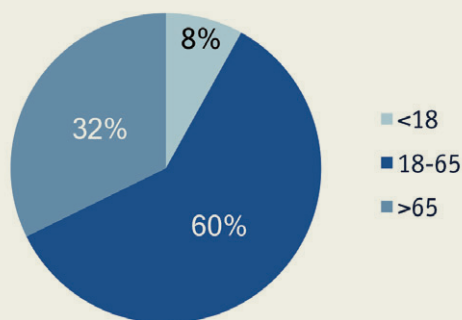
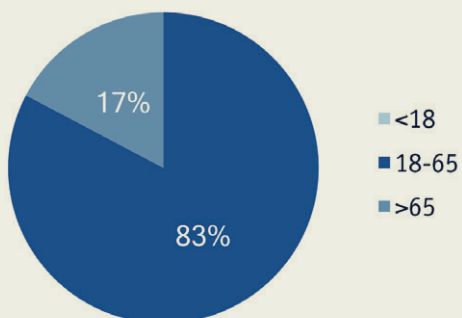


GRAFICO 5.2

**DISTRIBUZIONE PER ETÀ DEI PAZIENTI
CHE ACCEDONO AL REPARTO DI REUMATOLOGIA**



compagnati è indipendente sia dal tipo di terapia che il paziente assume che dal tempo che il paziente spende in ospedale.

Conoscere anche le caratteristiche degli accompagnatori risulta essenziale per comprendere l'impatto economico-sociale della patologia sul sistema.

Gli accompagnatori dei pazienti affetti da PsO sono perlopiù giovani, con il 56% che dichiara di lavorare ed il 93% in età lavorativa (18-65 anni) (Grafico 5.3). Diversamente, il 73% degli accompagnatori dei pazienti affetti da PsA sono in età lavorativa, con il 37% che dichiara di lavorare (Grafico 5.4).

Per quanto riguarda la via di somministrazione della terapia assunta dai pazienti intervistati, il 20% dei pazienti reumatologi-

ci assume una terapia endovenosa (EV), il 67% una terapia sottocutanea (SC) e il 13% una terapia orale (OS). Per quanto riguarda i pazienti dermatologici, i valori si attestano invece al 87% per i pazienti in terapia SC e 13% OS; non sono stati invece intervistati pazienti in terapia EV (dato che rappresentano una quota molto bassa dei pazienti in cura per PsO).

La durata di permanenza dei pazienti affetti da PsO e PsA è abbastanza comparabile tra i due reparti a parità di via di somministrazione, ad esclusione della terapia EV, che non è rappresentata dai dati raccolti per i pazienti affetti da PsO. Questi ultimi, che accedono al reparto di Dermatologia, vi rimangono mediamente 1,5 ore, in caso di terapia sottocutanea, e 45 minuti, in caso di terapia orale (Grafico 5.5).

Similmente, i pazienti affetti da PsA, che afferiscono al reparto di Reumatologia, hanno un tempo medio di permanenza all'interno dell'ospedale pari a circa 1 ora per entrambe le vie di somministrazione. Sicuramente i pazienti sottoposti a terapia endovenosa sono quelli che rimangono più a lungo all'interno del reparto (circa 4 ore), evidentemente per ragioni dovute alla durata della somministrazione (Grafico 5.6).

Il dato che risulta interessante è la percezione che i diversi pazienti hanno della durata di permanenza all'interno dell'ospedale: infatti i pazienti con la patologia più lieve fra le due (PsO), che accedono in Dermatologia, hanno un'opinione molto bassa dei tempi di permanenza, considerati inadeguati dal 30% e dal 50% dei pazienti SC e OS, rispettivamente. Contrariamente, i pazienti affetti da PsA si ritengono soddisfatti della durata di tempo spesa in ospedale, con solo un 6% di pazienti SC e nessun paziente EV o OS che riscontrano una durata inadeguata.

La percezione del paziente

Oltre a conoscerne "l'identità", è importante capire come il paziente percepisce il carico che le due patologie hanno sulla sua quotidianità e qual è il livello di soddisfazione del paziente verso la presa in carico all'interno del reparto e, più in generale, all'interno dell'ospedale.

La percezione del paziente sulla PsA e PsO

Vista la cronicità delle due patologie in oggetto ed il conseguente utilizzo a lungo termini delle terapie, con almeno un accesso in DH nell'anno (circa 2 per pazienti con

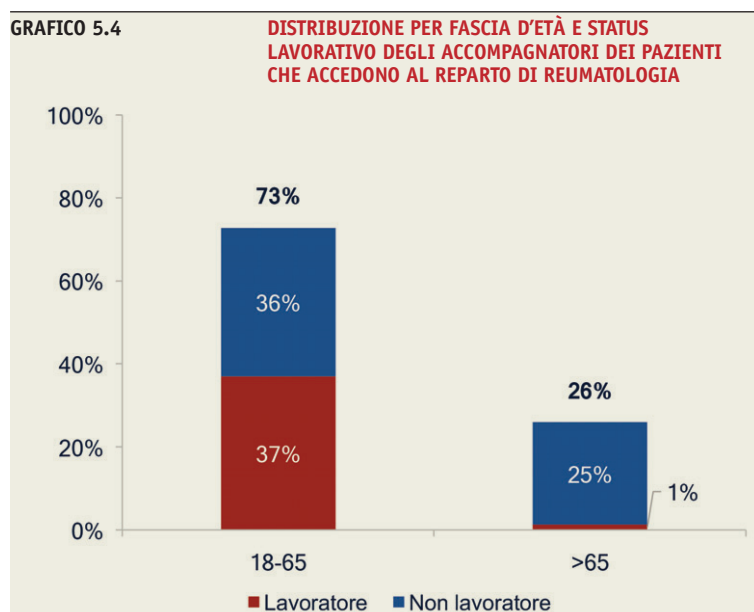
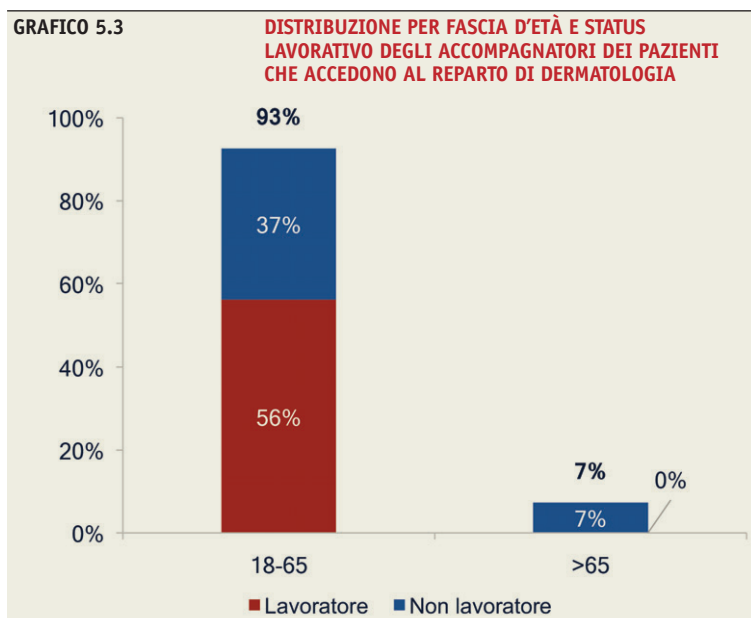
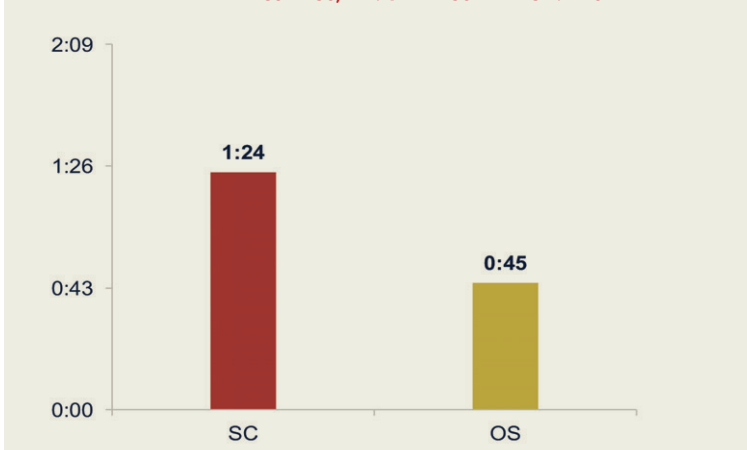
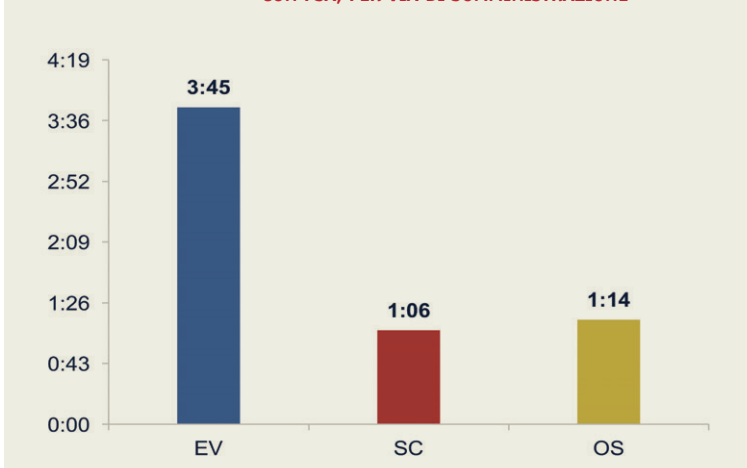
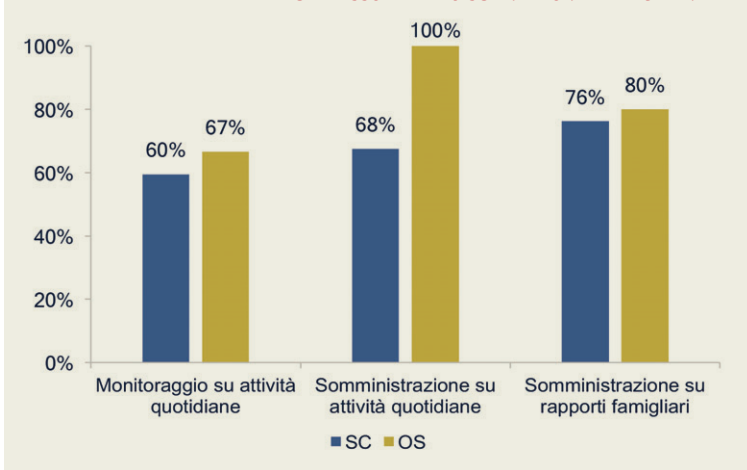


GRAFICO 5.5 TEMPO DI PERMANENZA IN OSPEDALE DEI PAZIENTI CON PSO, PER VIA DI SOMMINISTRAZIONE**GRAFICO 5.6** TEMPO DI PERMANENZA IN OSPEDALE DEI PAZIENTI CON PSA, PER VIA DI SOMMINISTRAZIONE**GRAFICO 5.7** PERCENTUALE DI PAZIENTI CON PSO CHE DICHIARANO CHE LE ATTIVITÀ DI MONITORAGGIO E LA SOMMINISTRAZIONE HANNO UN BASSO IMPATTO SULLA QUOTIDIANITÀ E CHE LA SOMMINISTRAZIONE HA UN BASSO IMPATTO SUI RAPPORTI FAMILIARI

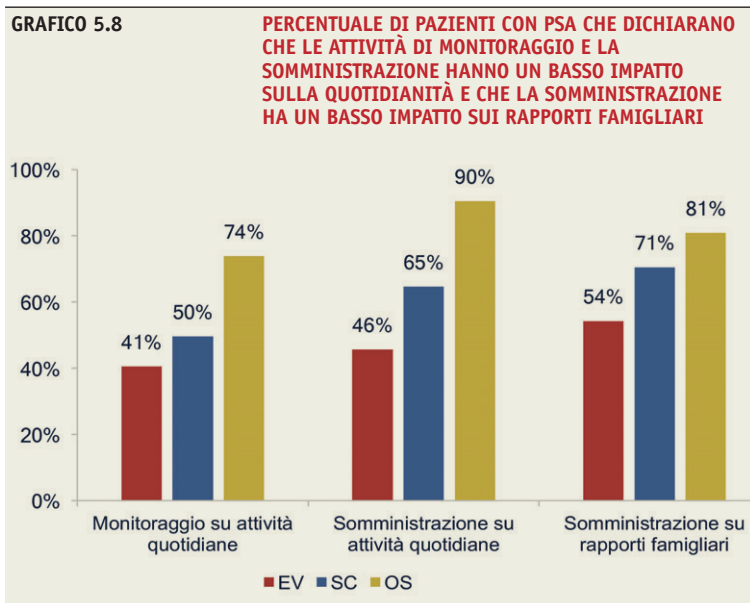
Pso e 3-4 per pazienti con PsA), è stata data particolare attenzione a come le attività di monitoraggio e somministrazione della terapia possono influire sulle attività quotidiane del paziente e sui rapporti con i propri familiari.

La maggioranza dei pazienti affetti da PsO ritiene che le attività di monitoraggio della terapia abbiano un basso impatto sulla quotidianità (più del 60% di tutti i pazienti), con un leggero miglioramento (+7%) per i pazienti in terapia OS rispetto ai pazienti SC. Una dinamica simile riguarda l'impatto della somministrazione sui rapporti familiari in cui più del 75% dei pazienti dichiara che la somministrazione abbia un basso impatto sulla propria vita (con un +4% dei pazienti OS rispetto agli SC). Unica eccezione riguarda l'impatto della somministrazione sulle attività quotidiane, in cui tutti i pazienti in cura con orali dichiarano che la terapia abbia un basso impatto a fronte del 68% dei pazienti in terapia SC (Grafico 5.7).

Per quanto riguarda i pazienti affetti da PsA, patologia con un alto impatto sulla qualità della vita, il 51% circa di tutti i pazienti dichiara che il monitoraggio della terapia abbia un basso impatto sulla vita quotidiana. Similmente ai pazienti con PsO, la somministrazione dei farmaci orali è percepita più positivamente rispetto alle altre vie (64% dei pazienti dichiarano un basso impatto della somministrazione sulla propria vita quotidiana - Grafico 5.8).

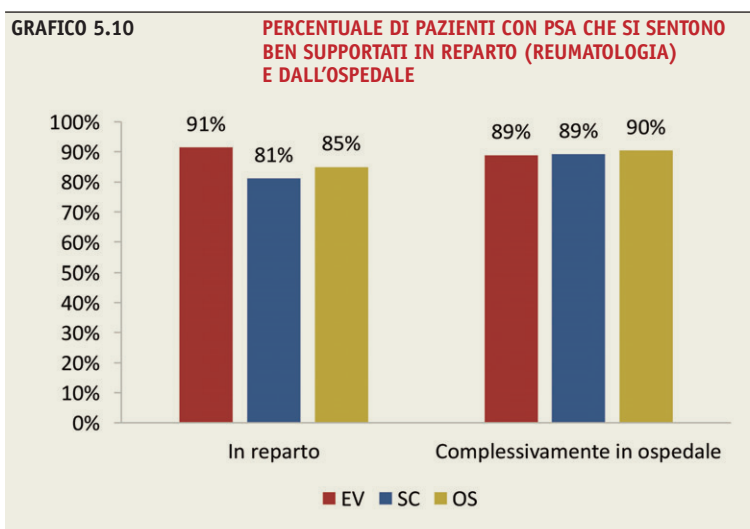
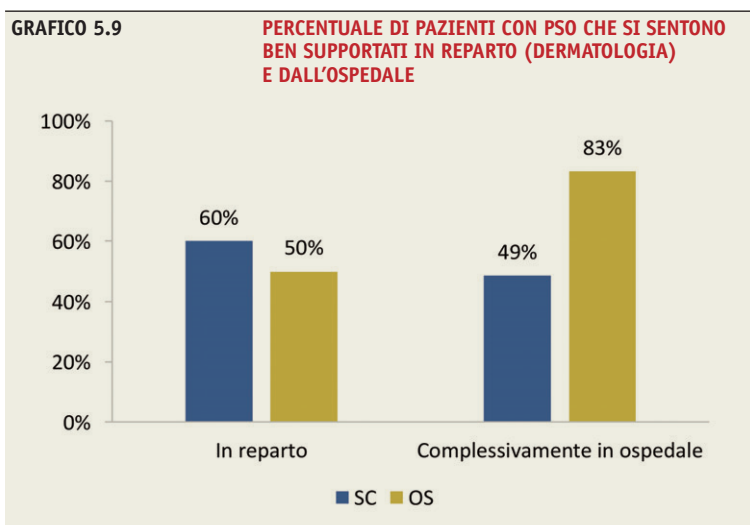
La percezione del paziente sulla presa in carico

Poiché l'ospedale è fondamentale per l'esperienza di cura dei pazienti, è stata misurata la percezione che essi ne hanno. Osservando il Grafico 5.9 e il Grafico 5.10, emerge il giudizio sostanzialmente positivo dei pazienti sia verso il reparto che verso l'Ospedale, con oltre il 59% dei pazienti che si sente ben supportato ed un particolare successo del reparto di Reumatologia, con più



dell'84% dei pazienti soddisfatti del supporto ricevuto.

La minor soddisfazione dei pazienti in cura presso il reparto di Dermatologia va di pari passo con la percentuale di pazienti che ritengono eccessivo il tempo di permanenza in DH (30% per SC e 50% per OS), nonostante i tempi di permanenza in DH siano contenuti (1 ora e 24 minuti per SC e 45 minuti per OS) e comparabili a quelli del reparto di Reumatologia.



CONCLUSIONI

I pazienti che hanno risposto al questionario, affetti da PsO e/o PsA, sono prevalentemente giovani ed in età lavorativa. Una buona parte dei pazienti (65% dei PsO e 43% dei PsA) si recano in ospedale accompagnati da un *caregiver*, per la maggioranza anch'essi giovani in età lavorativa. Per quanto riguarda la terapia, la maggior parte dei pazienti è in cura con trattamenti sottocutanei (87% dei PsO e 67% dei PsA) mentre il 13% di entrambe le tipologie di pazienti utilizza farmaci orali; nessun paziente con PsO ed il 20% dei pazienti con PsA invece è in cura con terapie EV. Di conseguenza, le tempistiche di permanenza in reparto dei pazienti SC ed OS si aggirano in tutti i casi intorno all'ora, mentre per i pazienti EV si riscontrano fino a circa 4 ore di permanenza all'interno dell'ospedale, legate, evidentemente, al tempo di somministrazione della terapia. I pazienti ritengono che generalmente le attività legate alla patologia abbiano un basso impatto sulla propria vita (dal 41% al 100% dei rispondenti), in particolare si evidenzia come questa percezione si riscontra con più frequenza nei pazienti in terapia con farmaci SC e OS. Il giudizio dei pazienti afferenti al reparto Dermatologia e Reumatologia sulla presa in carico da parte del DH e dell'ospedale è generalmente molto positivo.

6. IL PROGETTO VOICE: L'IMPATTO ECONOMICO E GESTIONALE

Modello e prospettive d'analisi

I dati raccolti negli ospedali coinvolti nel progetto VOICE tramite la somministrazione di questionari anonimi ai pazienti sono stati utilizzati per alimentare un modello d'analisi per stimare gli impatti dell'artrite psoriasica (PsA) e della psoriasi (PsO) su:

- l'ospedale, considerando il tempo dedicato dal personale ospedaliero per gestire il paziente;
- la società, considerando il tempo che i pazienti ed i *caregivers* trascorrono in ospedale per le visite di controllo.

Gli impatti sono stati poi quantificati, oltre che in termini di tempo, anche dal punto di vista economico utilizzando il reddito an-

nuo lordo (RAL) medio degli operatori ospedalieri (clinico²⁹, farmacista³⁰, infermiere³¹) e la retribuzione media annua nazionale³² per convertire il tempo in denaro.

Per ogni dimensione di analisi, le valutazioni sono presentate secondo due prospettive: quella del Paziente Tipo e quella di un teoretico Ospedale Medio.

La prospettiva del Paziente Tipo

Per quanto riguarda la prospettiva del singolo paziente, sono state definite tre tipologie di paziente (Pazienti Tipo) che si differenziano per via di somministrazione della terapia, che può essere:

- Endovenosa (EV);
- Sottocutanea (SC);
- Orale (OS).

I 3 tipi di pazienti sono stati definiti con l'intento di paragonare l'impatto che una differente via di somministrazione può avere sul tempo speso da pazienti ed operatori nella gestione della patologia.

Per ognuno dei tre Pazienti Tipo, sono stati poi estrapolati, dai dati raccolti, il numero medio di accessi annui, la lista delle attività principali svolte dal personale ospedaliero per gestire il paziente durante la sua permanenza in ospedale (accettazione, visita, preparazione del farmaco, infusione della terapia), le relative tempistiche, il tempo di permanenza medio in ospedale del paziente ed il tempo medio necessario per recarsi dalla propria abitazione o luogo di lavoro all'ospedale (Tabella 6.1).

Inoltre, indipendentemente dal tipo di somministrazione, è stato rilevato che media-

TABELLA 6.1

LE ATTIVITÀ ALL'INTERNO DELL'OSPEDALE DEI PAZIENTI TIPO (EV, SC, OS) CON PSA E PSO IL GIORNO DELLA VISITA

Parametri Chiave	Pazienti Tipo PSA			Pazienti Tipo PSO		
	EV	SC	OS	EV	SC	OS
Numero di accessi in ospedale/anno	6,5*	3	2,2	6,5**	2,1	2,4
Durata accettazione (min)	3	3	3	3	3	3
Durata visita (min)	30	30	30	30	30	30
Tempo preparazione/consegna farmaco (min)	5	1	1	5	1	1
Tempo di infusione (min)	150	5	-	150	5	-
% di accessi con infusione in ospedale	100%	6%	0%	100%	10%	0%
Tempo infermiere dedicato all'infusione (min)	30	0,3	-	24	0,3	-
Tempo totale del paziente in Ospedale (min)	225	69	71	225	84	45
Tempo per raggiungere l'ospedale (solo andata)	70	70	70	57	57	57

*6,5 accessi in ospedale per la somministrazione di cui 4,5 con visita di controllo

**6,5 accessi in ospedale per la somministrazione di cui 2 con visita di controllo

29 RAL Clinico: € 79.551/anno (Fonte: elaborazione su database Bip della RAL di oltre 50 clinici afferenti a diverse discipline (2016-18))

30 RAL Farmacista: € 63.144/anno (Fonte: Ministero della Salute, Piano della performance, 2016)

31 Costo aziendale medio personale infermieristico: € 31.933/anno (Fonte: Carlo de Pietro, Le indicazioni sul personale dal SIVEAS, SDA Bocconi, 2012)

32 Retribuzione media annua nazionale: € 29.214/anno (Fonte: Job Pricing Salary Outlook 2019)

mente il 43% dei pazienti con PsA e il 65% dei pazienti con PsO si reca in ospedale insieme ad un accompagnatore. Per quanto riguarda lo status lavorativo, il 50% dei pazienti con PsA e il 38% dei relativi *caregivers* dichiara di essere impiegato in un'attività lavorativa, mentre per la PsO i lavoratori ammontano al 33% dei pazienti e al 56% dei *caregivers*.

GRAFICO 6.1

**RISORSE OSPEDALIERE ASSORBITE (MINUTI)
PER GESTIRE OGNUNO DEI PAZIENTI TIPO
CON PSA IN UN ANNO**

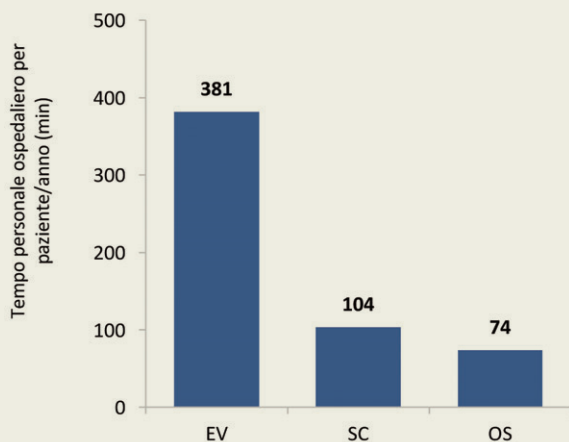
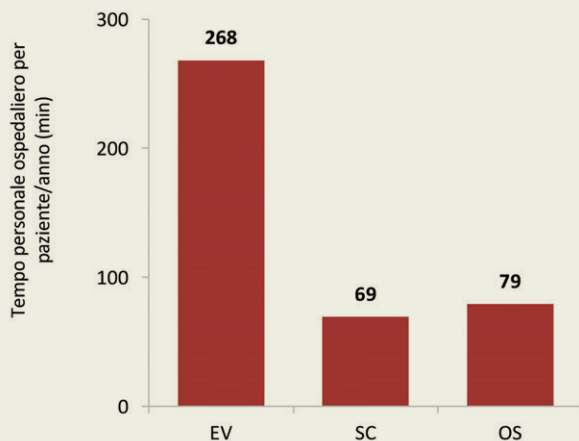


GRAFICO 6.2

**RISORSE OSPEDALIERE ASSORBITE (MINUTI)
PER GESTIRE OGNUNO DEI PAZIENTI TIPO
CON PSO IN UN ANNO**



La prospettiva dell'Ospedale Medio

Con l'intento di avere una stima dell'impatto generato dai pazienti con PsA e PsO presi in cura da un ospedale di dimensioni medio-grandi, è stata sviluppata la prospettiva dell'Ospedale Medio. L'Ospedale Medio è un ospedale ipotetico con 2.187 accessi all'anno per PsA (corrispondenti a circa 699 pazienti) nel Dipartimento di Reumatologia e 3.120 accessi all'anno per PsO (corrispondenti a circa 1.448 pazienti) nel Dipartimento di Dermatologia.

I pazienti sono inoltre distribuiti, all'interno dell'Ospedale Medio, secondo le seguenti vie di somministrazione: 14,5% dei pazienti in trattamento con un farmaco EV, 71,5% SC e 14,5% OS per la PsA e 5% EV, 83% SC e 13% OS per la PsO.

Impatto sull'Ospedale

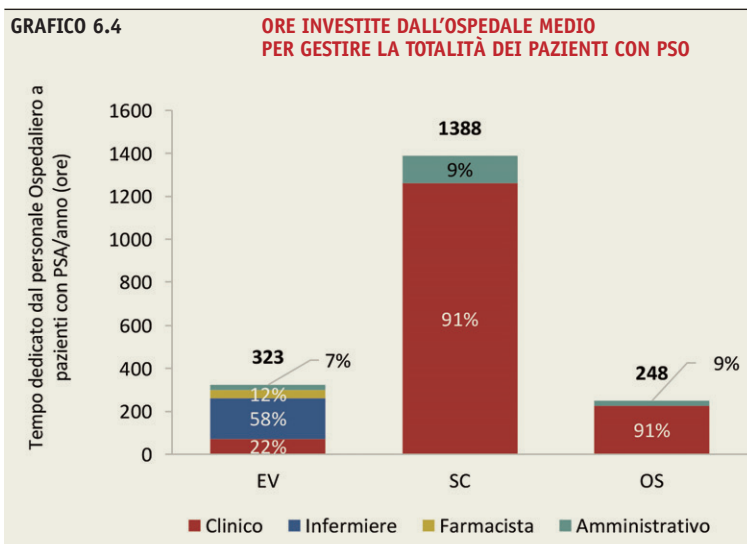
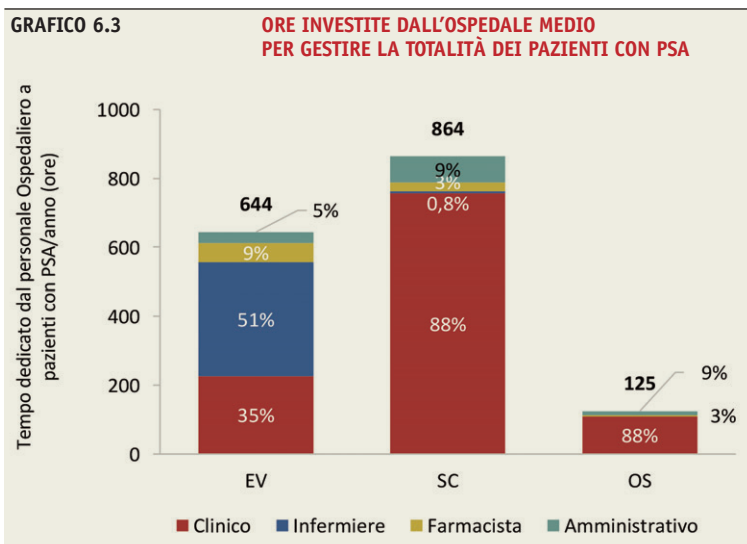
La prospettiva del Paziente Tipo

Considerando i tre Pazienti Tipo della PsA, il personale ospedaliero spende in media 381 minuti l'anno (6,4 ore) per un paziente in cura con terapia EV, 104 minuti per un paziente SC e 74 minuti per un paziente OS con un risparmio di tempo del 73% e dell'81% rispettivamente per i pazienti SC e OS rispetto al paziente EV (Grafico 6.1). Convertendo i minuti spesi in Euro investiti dall'ospedale per gestire il paziente, mediamente un paziente EV costa all'ospedale €193, uno SC €76 e uno OS €55.

In merito ai Pazienti Tipo PsO, il personale ospedaliero spende in media 268 minuti ogni anno (4,5 ore) per un paziente EV, 69 minuti per un paziente SC e 79 minuti per un paziente OS con un risparmio del 74% e 70% del tempo rispettivamente dei pazienti SC e OS rispetto al paziente EV (Grafico 6.2). Se convertiti in Euro, l'Ospedale spende €125, €52 e €59 per gestire rispettivamente il paziente EV, SC e OS.

La prospettiva dell'Ospedale Medio

Considerando la totalità dei 699 pazienti con PsA gestiti dall'Ospedale Medio, che generano 2.187 accessi in un anno, l'ospedale investe complessivamente 1.633 ore, o 204 giorni lavorativi, del proprio personale per gestire la gestione di questi pazienti che equivalgono a €63.336 all'anno (Grafico 6.3). Analogamente, per gestire i 1.448 pazienti



con PsO, vengono investite 1.960 ore (245 giorni) del personale ospedaliero equivalenti a €82.105 (Grafico 6.4).

In entrambe le patologie la figura professionale che spende più tempo per gestire il paziente con terapia EV è l'infermiere, mentre la figura che principalmente interagisce con i pazienti in terapia SC e OS è il clinico.

Impatto sulla Società

Esaminare i costi sociali, ovvero la quantificazione economica del tempo speso dal paziente e dal suo *caregiver* in ospedale per le visite e la somministrazione della terapia, consente di visualizzare il diverso impatto sulla vita dei pazienti in cura con differenti vie di somministrazioni in termini di:

- ore spese annualmente da paziente e caregiver per gestire la patologia;
- giorni lavorativi persi in un anno;
- produttività persa in un anno.

Le ore spese per gestire la patologia sono state calcolate considerando il tempo che il paziente impiega nel tragitto casa (o lavoro) - ospedale e ritorno, in aggiunta al tempo che viene speso all'interno dell'ospedale.

È stato considerato un giorno lavorativo perso se il paziente/*caregiver*, nella giornata in ospedale, ha speso più di 4 ore dal momento in cui è uscito di casa (o dal lavoro) a quando vi è potuto tornare; se il paziente/*caregiver* ha speso meno di 4 ore è stata considerata solo mezza giornata lavorativa persa. La produttività persa è stata quantificata valorizzando i giorni lavorativi persi al costo medio di un lavoratore italiano, applicando il parametro solo alla quota di pazienti e accompagnatori lavoratori. Tale valutazione sottostima il costo sociale, non considerando tutta la popolazione che potrebbe essere produttiva o che comunque lo è in altro modo (es. studenti), pertanto è stato quantificato anche a quanto ammonterebbe la produttività persa se considerassimo tutti i pazienti ed i *caregiver* in età lavorativa (18-65 anni).

La prospettiva del Paziente Tipo

Fatte le dovute premesse, le analisi condotte evidenziano che mediamente un paziente con PsA in terapia endovenosa spende 39 ore all'anno per recarsi in ospedale per le visite e la somministrazione del farmaco, mentre i pazienti in terapia SC ed OS spendono rispettivamente il 73% ed il 80% del tempo in meno rispetto ad un paziente EV (Grafico 6.5).

Analogamente i pazienti con PsO in terapia EV investono annualmente 35 ore del loro

tempo, mentre i pazienti SC ed OS spendono rispettivamente l'80% e l'82% in meno del tempo (Grafico 6.6).

Considerando invece i giorni lavorativi persi in un anno, i pazienti con PsA perdono 6,5, 1,9 e 1,4 giorni lavorativi a seconda che siano in trattamento con terapie EV, SC o OS. Se si considera che mediamente il 48% dei pazienti si reca in ospedale con un ac-

GRAFICO 6.5 ORE SPESE DAL PAZIENTE TIPO CON PSA PER GESTIRE GLI ACCESSI PROGRAMMATI IN OSPEDALE

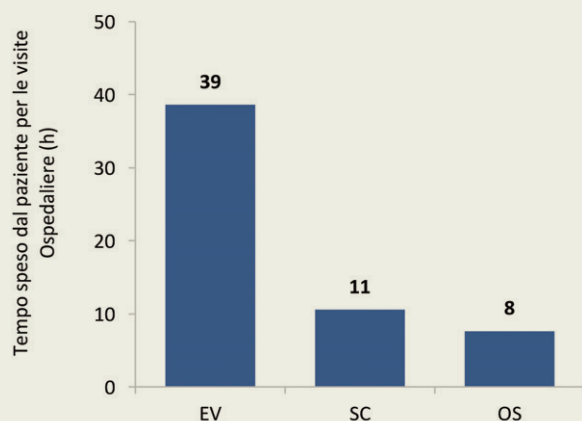
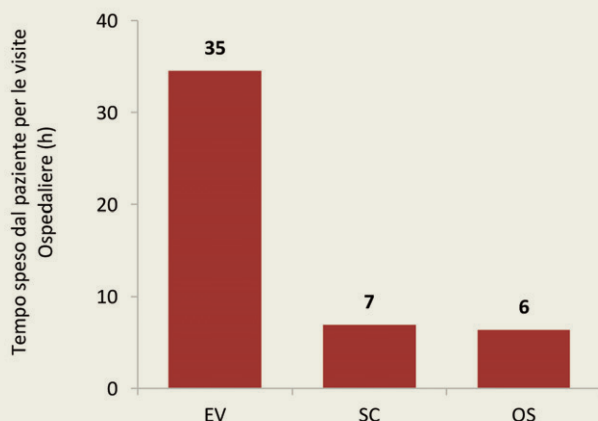


GRAFICO 6.6 ORE SPESE DAL PAZIENTE TIPO CON PSO PER GESTIRE GLI ACCESSI PROGRAMMATI IN OSPEDALE



compagnatore, i giorni lavorativi persi annualmente per paziente e *caregiver* arrivano a un totale di 10,3 per EV, 2,7 per SC e 1,9 per OS.

Una dinamica simile si ripropone per i pazienti con PsO in cui vengono persi 6,5 giorni lavorativi per i pazienti EV, 1,3 per quelli SC e 1,4 per quelli OS. Anche in questo caso, considerando i pazienti accompagnati (65%) si arriva a 10,7 per EV, 2,1 per SC e 2,4 per OS.

La prospettiva dell'Ospedale Medio

La stima della produttività persa sull'Ospedale Medio è stata sviluppata considerando le voci descritte in precedenza: profilo occupazionale di pazienti e accompagnatori, giorni lavorativi persi ed il costo giornaliero medio di un lavoratore.

Considerando quindi tutti i pazienti in cura presso l'Ospedale Medio ed i *caregivers* lavoratori, si approda ad un totale di 1.193 giorni lavorativi persi, valorizzabili in €94.686, per PsA (Grafico 6.7) e 1.573 giorni lavorativi persi, €124.843, per PsO (Grafico 6.8).

Se, invece di considerare solo le persone che lavorano, si considerassero tutti i pazienti e gli accompagnatori in età lavorativa, che per PsA rappresentano rispettivamente l'83% e il 74% e per il PsO 60% e 91%, la produttività persa salirebbe a €156.806 per PsA e a €207.598 per PsO.

CONCLUSIONI

L'analisi condotta ha valutato, tramite l'utilizzo di 3 teoretici pazienti tipo (EV, SC e OS), l'impatto di diverse vie di somministrazione sulla gestione del paziente presso l'ospedale e l'impatto della terapia stessa sulla vita di paziente e *caregiver* (in termini di tempo dedicato alla gestione della patologia presso l'ospedale) in un anno.

Per quanto riguarda l'assorbimento di risorse dell'ospedale, un paziente con PsA in terapia OS richiede un investimento di tempo del personale molto inferiore rispetto ai pazienti SC ed EV, rispettivamente il 29% e l'81% in meno. Similmente, anche un paziente con PsO, richiede meno impegno gestionale se trattato con terapie orali, in particolare consuma il 71% di tempo in meno rispetto ad un paziente EV, mentre risulta paragonabile se confrontato con quello necessario a gestire pazienti SC. Analogamente, il tempo dedicato dal paziente alla gestione

della propria patologia è minore se il paziente è sottoposto a terapia orale: infatti il tempo dedicato da un paziente OS è inferiore rispetto quello di un paziente EV dell'80% e l'82% in meno, rispettivamente per PsA e PsO; mentre, rispetto ai pazienti SC, il tempo investito dal paziente OS risulta sicuramente inferiore per pazienti con PsA e paragonabile per pazienti con PsO. Que-

sto tempo dedicato dai pazienti può essere quantificato in giorni lavorativi persi, mostrando anche in questo caso come un paziente in terapia orale perda solo 1,4 giorni lavorativi in un anno per gestire la propria patologia (che sia PsO o PsA), notevolmente meno rispetto ai 6,5 giorni spesi dai pazienti EV.

L'analisi ha consentito inoltre di stimare l'assorbimento di risorse ospedaliere per la presa in carico dei pazienti all'interno dei dipartimenti di reumatologia e dermatologia di un teorico Ospedale Medio (con 2.187 accessi annui per PsA e 3.120 accessi per PsO) nonché la produttività persa. La gestione annuale dei pazienti PsA assorbe, nel complesso, nell'Ospedale Medio, in termini di tempo del personale convertito in costi, circa €63 mila all'anno e €82 mila per la PsO. Per quanto riguarda la produttività persa, si attesta a circa €95 mila per quanto riguarda la PsA e €125 mila per la PsO, che arrivano rispettivamente €157 mila e €208 mila se si considerano non solo i pazienti ed i *caregivers* lavoratori ma tutte le persone in età lavorativa.

In conclusione, grazie al progetto VOICE, è stato possibile generare evidenze a partire dai dati rilevati sul campo riguardo ai percorsi di cura in PsO e in PsA. È emerso come le terapie orali siano spesso una scelta a minor impatto organizzativo per le strutture ospedaliere sia rispetto alle terapie sottocutanee sia rispetto alle terapie endovenose, rappresentando un'opzione interessante per lo snellimento dei processi, anche in tempi di pandemia. Inoltre, dal punto di vista dei pazienti, l'utilizzo di terapie orali grava in minor parte sulla loro vita, riducendo il tempo globale dedicato alla gestione della propria patologia.

GRAFICO 6.7

GIORNI LAVORATIVI PERSI IN UN ANNO DALLA TOTALITÀ DEI PAZIENTI CON PSA E ACCOMPAGNATORI GESTITI DALL'OSPEDALE MEDIO

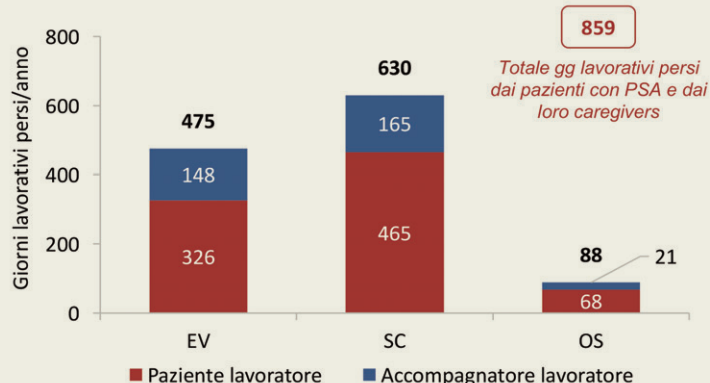
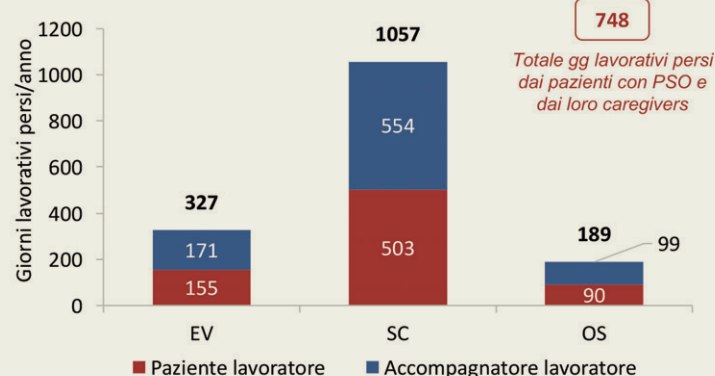


GRAFICO 6.8

GIORNI LAVORATIVI PERSI IN UN ANNO DALLA TOTALITÀ DEI PAZIENTI CON PSO E ACCOMPAGNATORI GESTITI DALL'OSPEDALE MEDIO



LISTA ACRONIMI

ADIPSO	Associazione per la difesa degli psoriasici
ADOI	Associazione dermatologi, venereologi ospedalieri italiani
AMICI Onlus	Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
ANMAR	Associazione Nazionale Malati Reumatici
AOU	Azienda Ospedaliera Universitaria
APMAR	Associazione Persone con Malattie Reumatiche
ASST	Azienda Socio-Sanitaria Territoriale
AUSL	Azienda Unità Sanitaria Locale
BPCO	Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva
COVID-19	Corona Virus Disease 2019
DH	Day Hospital
DMARDs	Farmaci modificanti il decorso della malattia
EULAR	European League Against Rheumatism
EV	Endovena
FANS	Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei
FOCE	Confederazione di Oncologi Cardiologi ed Ematologi
IEO	Istituto Europeo di Oncologia
MMG	Medico di Medicina Generale
OS	Orale
PA	Percorsi Assistenziali
PDTA	Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali
PNC	Piano Nazionale delle Cronicità
PsA	Artrite Psoriasica
PsO	Psoriasi
RAL	Reddito Annuo Lordo
SARS-Cov-2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
SC	Sottocute
SIDEMAST	Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse
SSN	Sistema Sanitario Nazionale
UO	Unità Operativa
UTIC	Unità di terapia intensiva cardiologica

29

LA GESTIONE DEI PERCORSI DI CURA IN PSORIASI E ARTRITE PSORIASICA:

SFIDE ORGANIZZATIVE
E OPPORTUNITÀ PER IL FUTURO



Quotidiano
Sanità
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Questa pubblicazione
è stata realizzata grazie al contributo
non condizionante di



IT-NPS-1220-00014

