



EngageMinds HUB

Consumer, Food & Health Engagement Research Center



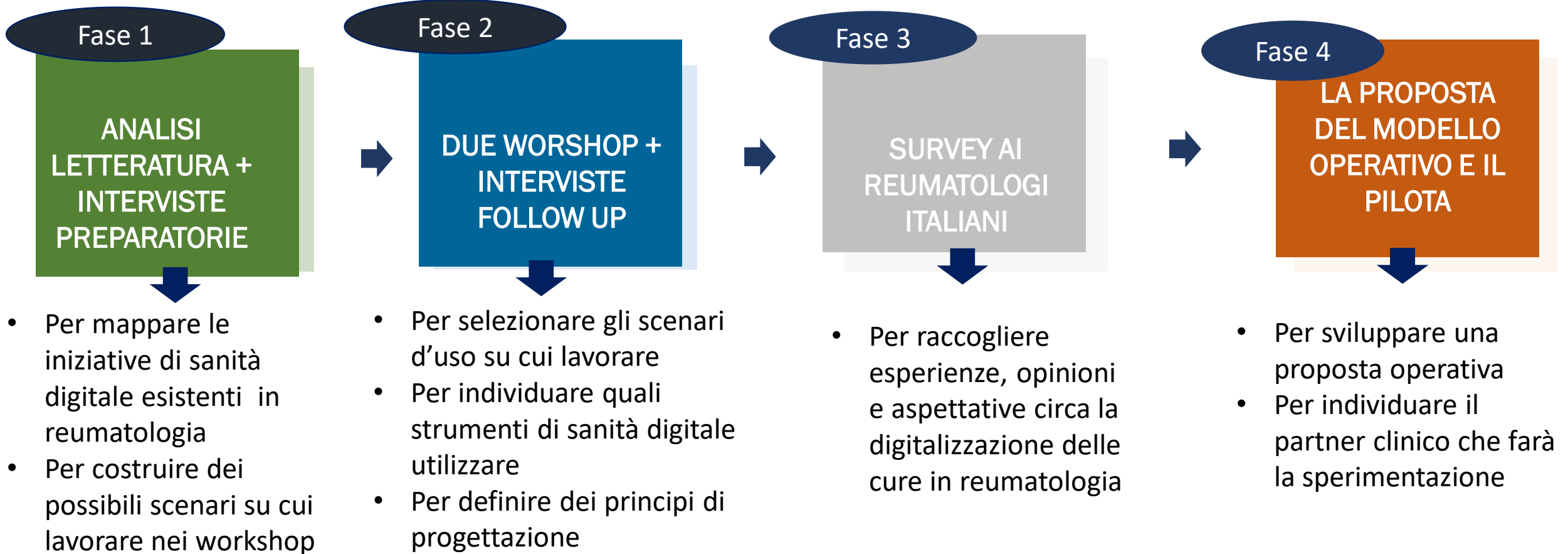
“La digitalizzazione delle cure in reumatologia: progettazione di un modello integrato di presa in carico del paziente”  
Obiettivi, metodologia e risultati della survey

Roma, 29 ottobre 2022

# Gli obiettivi del progetto 2022

1. Mappare le iniziative di **sanità digitale presenti in reumatologia**
2. Comprendere le **aspettative, le barriere percepite e la propensione** al cambiamento dei **reumatologi italiani** nei confronti della **telemedicina**
3. Co-progettare un **modello operativo di digitalizzazione delle cure** che tenga conto degli **aspetti psicosociali dei pazienti reumatici** e dei diversi livelli di **patient engagement**
4. **Individuare una sede disponibile a sperimentare con un pilota** il modello di digitalizzazione delle cure proposto

# Il disegno della ricerca



# Fase 1 - Dalla letteratura agli use case

La letteratura documenta applicazioni di

- Diagnosi a distanza con due figure sanitarie in collegamento video,
- Supporto al paziente con tutorial/collegamenti video per la fase di formazione all'uso dei farmaci
- Un ampio uso di app per la raccolta di PROMs
- Esperienze di follow up in televisita

L'analisi della letteratura è stata integrata con 7 interviste con Reumatologi della SIR che ci hanno aiutato a comprendere meglio la patologia e il patient journey

 iAR PLUS TELEVISITA

# Fase 1 - Dalla letteratura agli use case



Digitale per la  
diagnosi



Digitale per la  
fase iniziale  
del  
trattamento



Digitale per il  
follow up

# FASE 2 - PRIMO WORKSHOP

## Conduzione del primo workshop

Il 20/6/22 con 5  
reumatologi, 2 MMG, 4  
infermieri



## Risultati:

- Selezione di patologie specifiche
- Focus sul follow up
- Focus sui proms



## Sviluppo di nuovi use case

- Focus su artrite reumatoide e arterite a cellule giganti
- Modelli di follow up: specialistico e territoriale



**UTILIZZO PROMs +  
ENGAGEMENT**

# FASE 2 - SECONDO WORKSHOP E INTERVISTE DI FOLLOW UP

## Secondo workshop

- Workshop il 13/7/22
- 9 Interviste di follow up a 3 reumatologi, 3 MMG, 3 infermieri



## Esito del 2 workshop

- Focus su artrite reumatoide
- Dubbi sul percorso territoriale
- Da approfondire modello PROMs + PHE



## Esito delle interviste di follow up

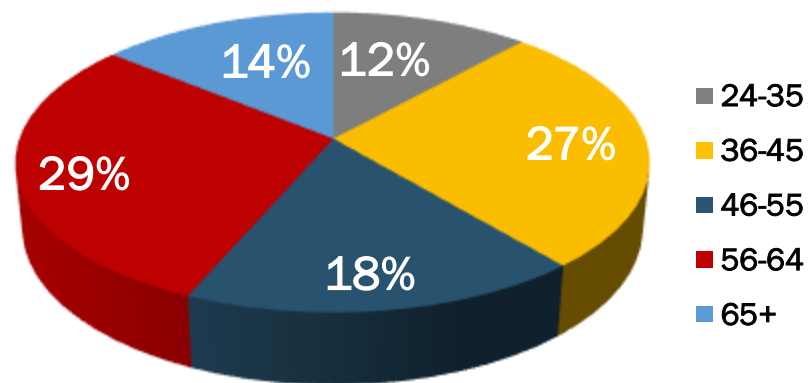
- L'approfondimento di ruoli e competenze
- La fattibilità del percorso territoriale



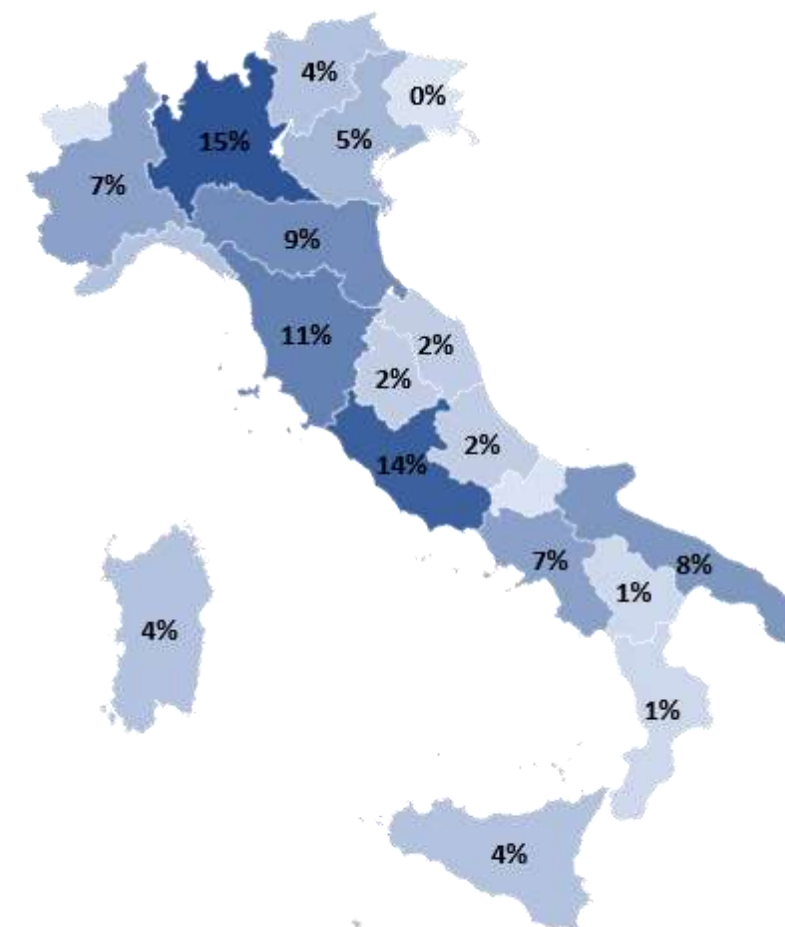
L'elaborazione dei  
principi di  
progettazione

# FASE 3: LA SURVEY TRA GLI SPECIALISTI

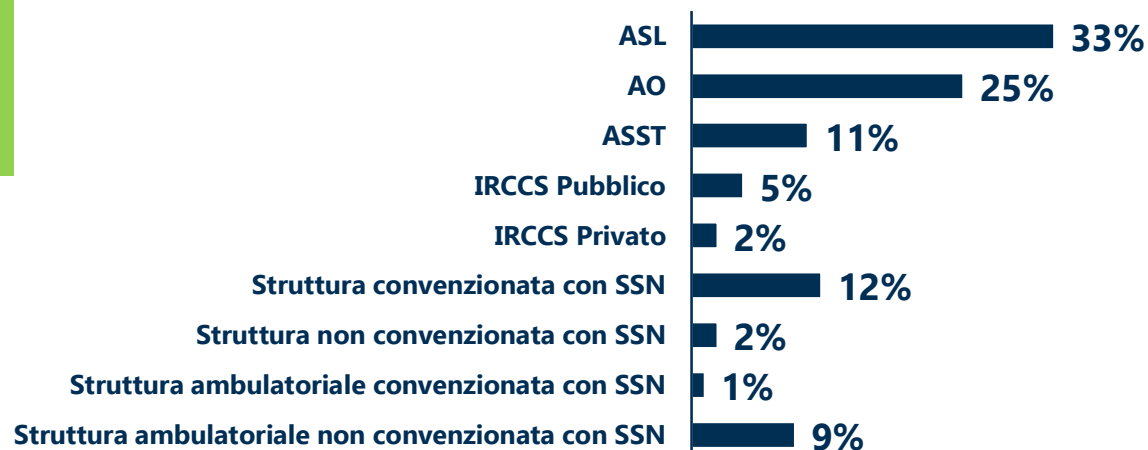
**Campione: 85  
Reumatologi**



## Provenienza geografica



## Tipologia struttura





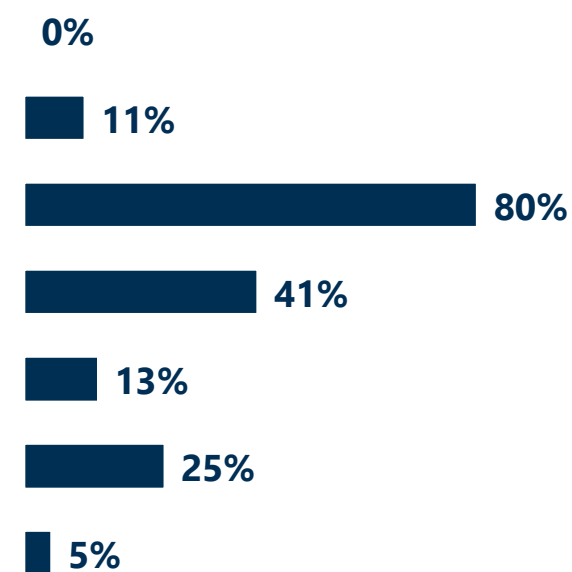
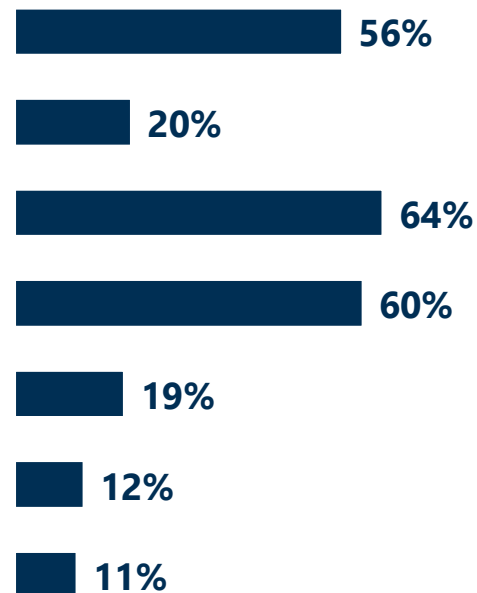
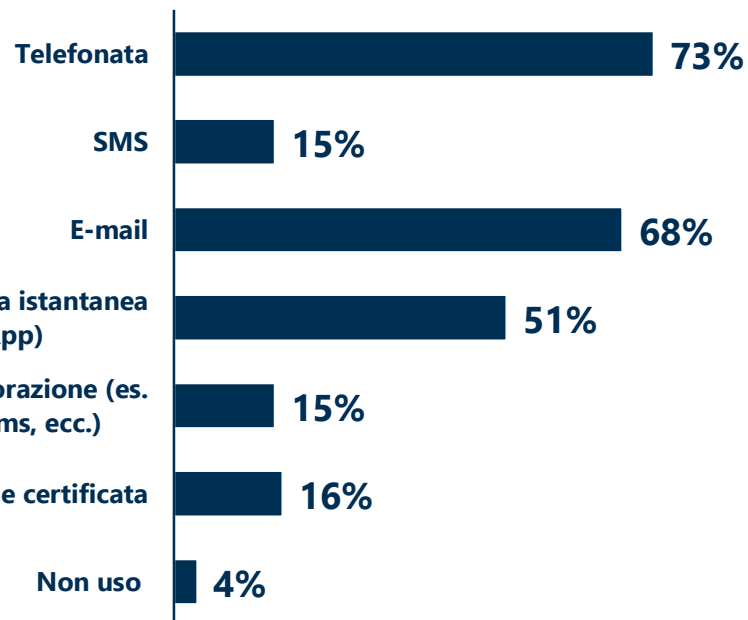
# FASE 3: I canali di comunicazione utilizzati

## Con altri professionisti per...

### 1. Condividere dati clinici

### 2. Condividere informazioni organizzative

### 3. Condividere documenti



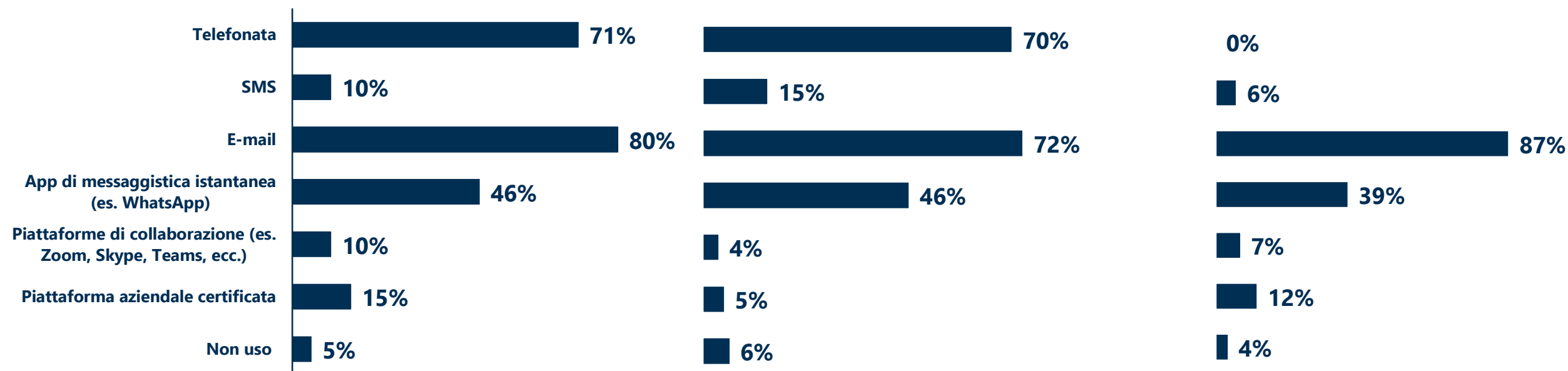
# FASE 3: I canali di comunicazione utilizzati

## Con i pazienti per...

### 1. Condividere dati clinici

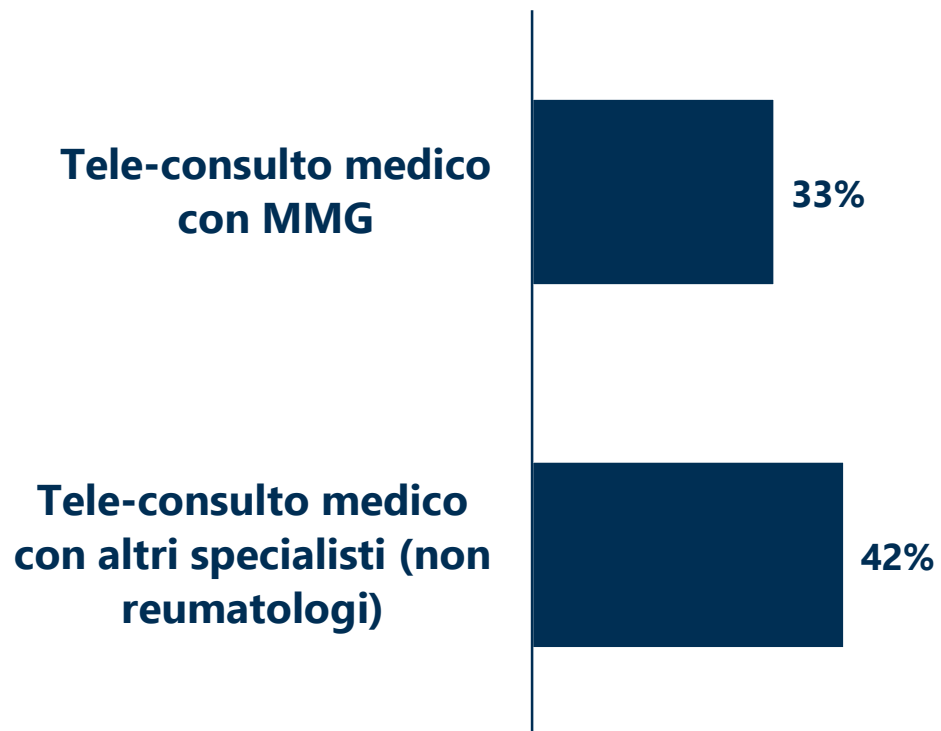
### 2. Condividere informazioni organizzative

### 3. Condividere documenti

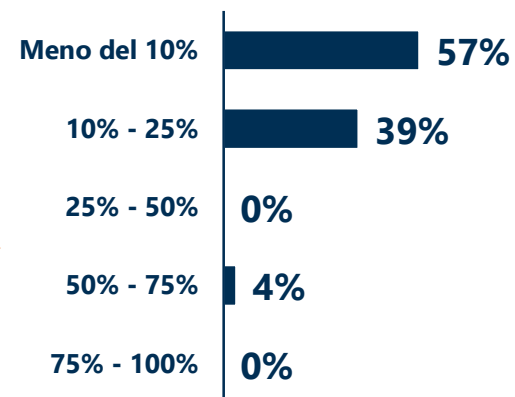


# FASE 3: Utilizzo telemedicina

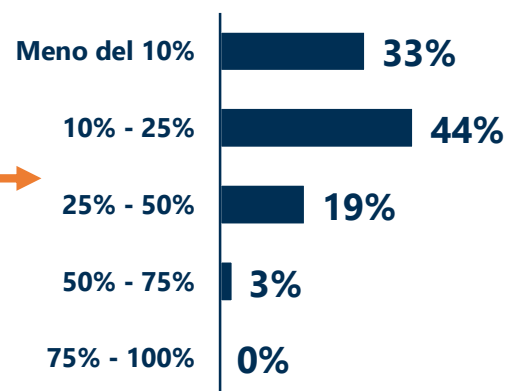
% di reumatologi che nell'ultimo anno hanno utilizzato ...



Indicativamente per quanti pazienti che ha in cura utilizza questo strumento?



Il 75% lo ritiene importante o molto importante



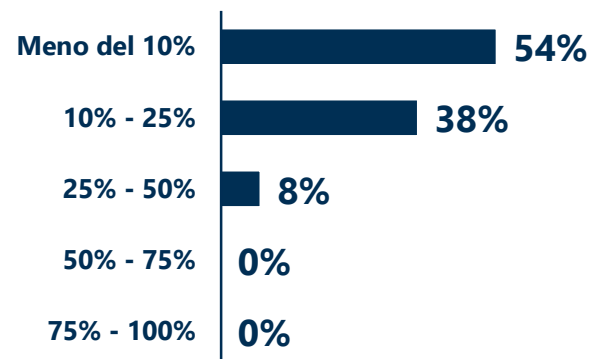
Il 100% lo ritiene importante o molto importante

# FASE 3: Utilizzo telemedicina

**% di reumatologi che nell'ultimo anno hanno utilizzato ...**

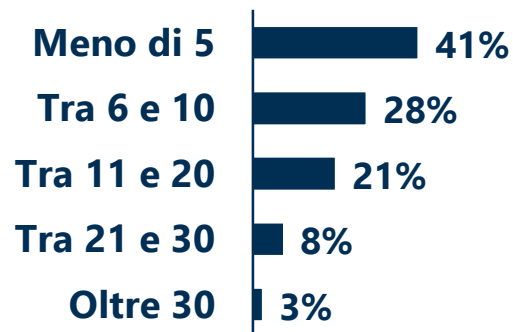


**Indicativamente per quanti pazienti che ha in cura utilizza questo strumento?**

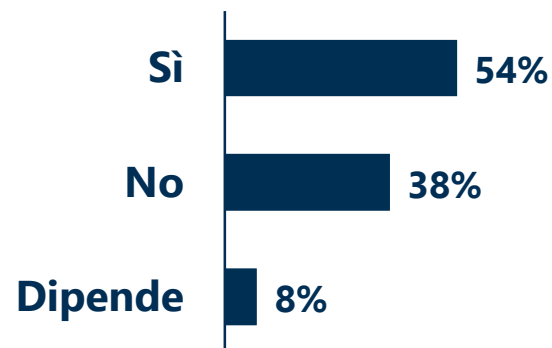


**Il 72% lo ritiene importante o molto importante**

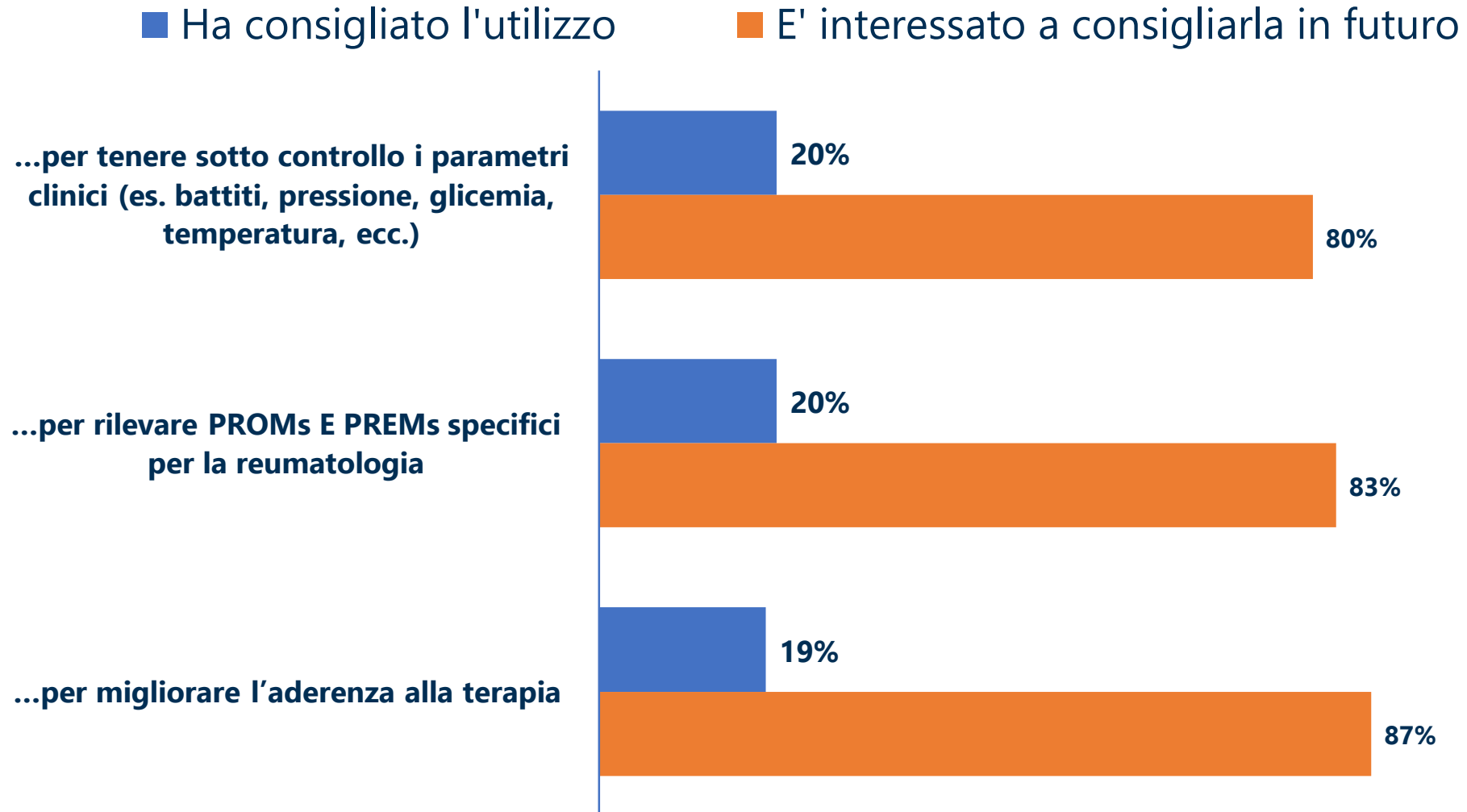
**Quante Tele-visite svolge mediamente in un mese?**



**Le prestazioni svolte in Tele-visita sono programmate in slot di tempo dedicati ?**

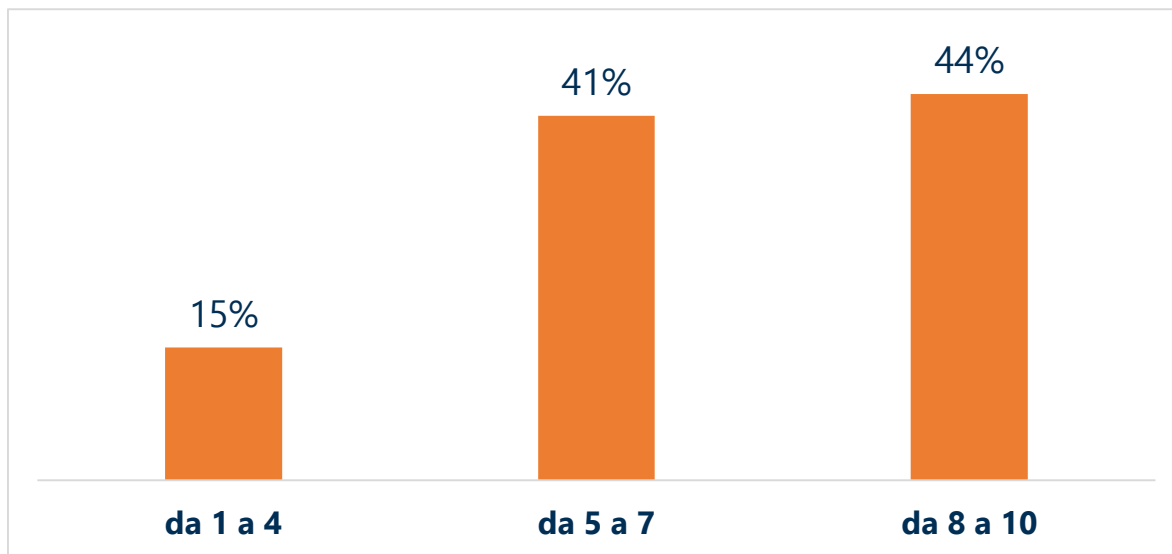


# FASE 3: le APP per la salute

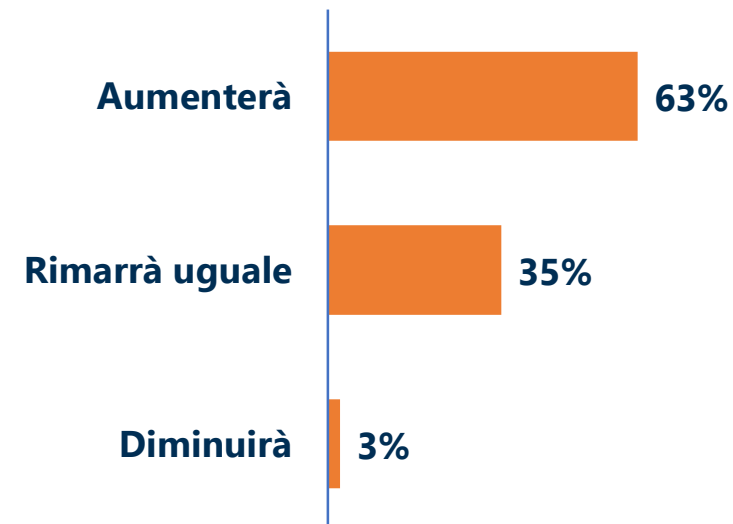


# FASE 3: cosa pensano i reumatologi?

**Ad oggi, sulla base della sua esperienza, quanto ritiene prioritaria l'introduzione di strumenti digitali per la gestione dei suoi pazienti?**  
[ 1= nessuna priorità, 10= massima priorità]

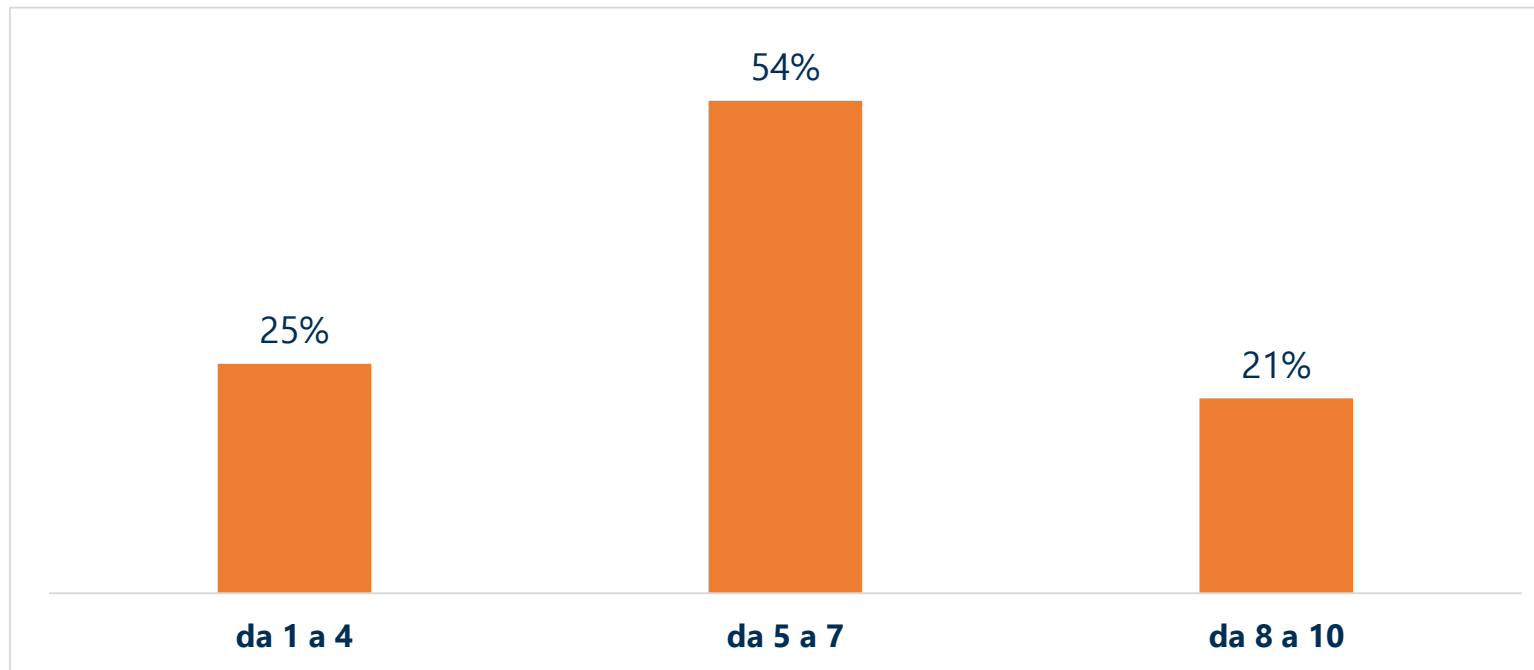


**Pensando al prossimo anno, ritiene che il suo ricorso agli strumenti digitali per la presa in carico dei suoi pazienti:**



# FASE 3: cosa pensano i reumatologi?

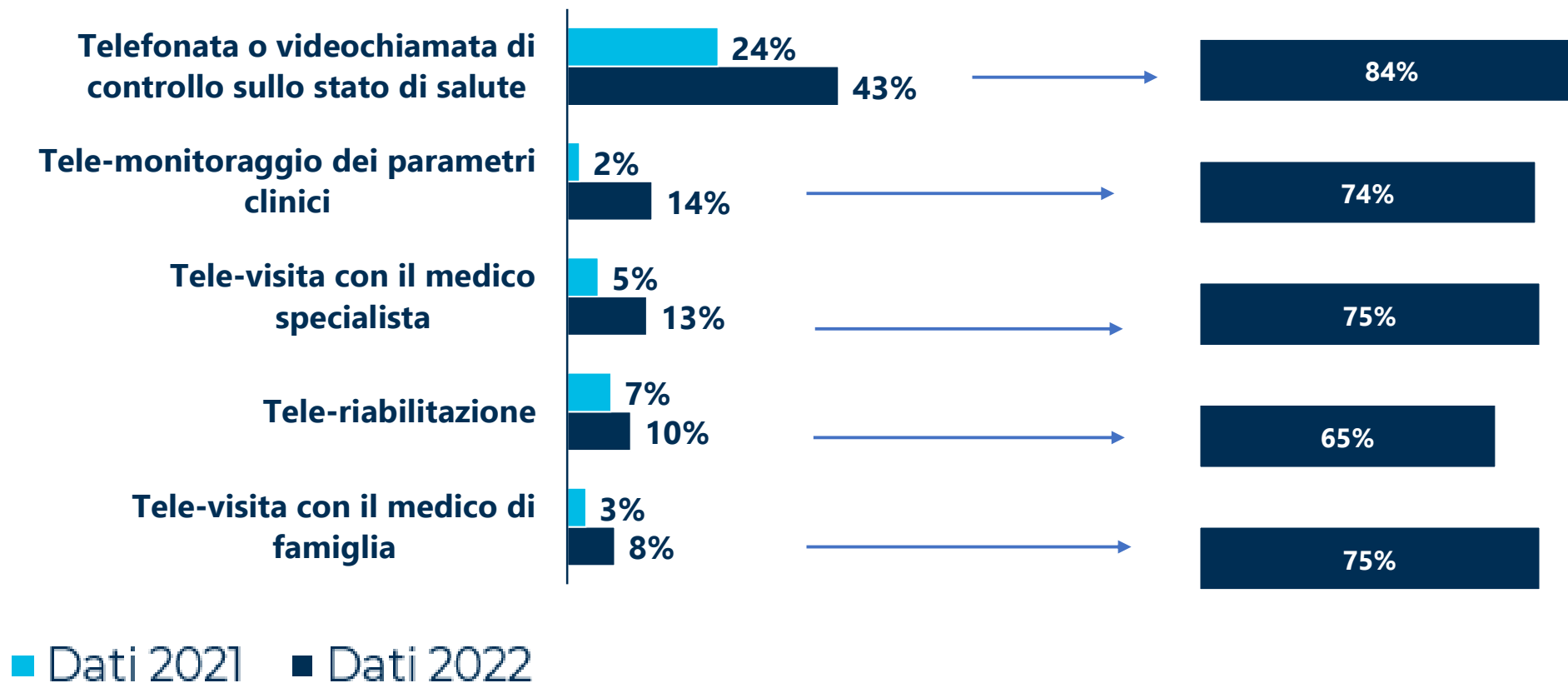
**Ad oggi, pensando ai suoi pazienti, quanto ritiene che siano disponibili all'introduzione di strumenti digitali per la gestione della loro malattia/cura?**  
[ 1= per nulla, 10= moltissimo]



# FASE 3: e i pazienti ?

## Servizi di telemedicina utilizzati:

## Interesse utilizzo futuro:



N=123

N=110





EngageMinds HUB  
Consumer, Food & Health Engagement Research Center



# *Il ruolo dell'engagement per la personalizzazione della cura e la sua valorizzazione all'interno di un percorso di follow up: il modello APMARR*

# FASE 2 B)\_ il SECONDO WORKSHOP E LE INTERVISTE DI FOLLOW UP

## Presentazione del modello

- Workshop il 13/7/22
- 9 Interviste di follow up a 3 reumatologi, 3 MMG, 3 infermieri



## Esito del 2 workshop

- Focus su artrite reumatoide
- Dubbi sul percorso territoriale
- Da approfondire modello PROMs + PHE



## Esito delle interviste di follow up

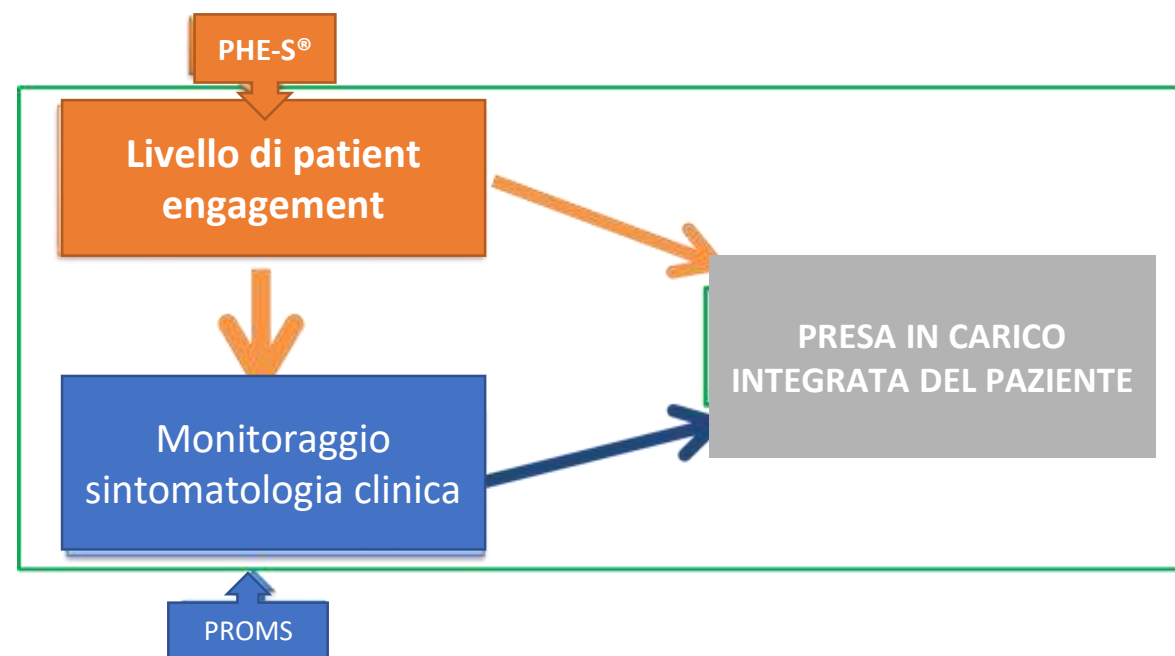
- L'approfondimento di ruoli e competenze
- La fattibilità del percorso territoriale



L'elaborazione dei  
principi di  
progettazione

# Il valore dell'integrazione PROMS e PHEs

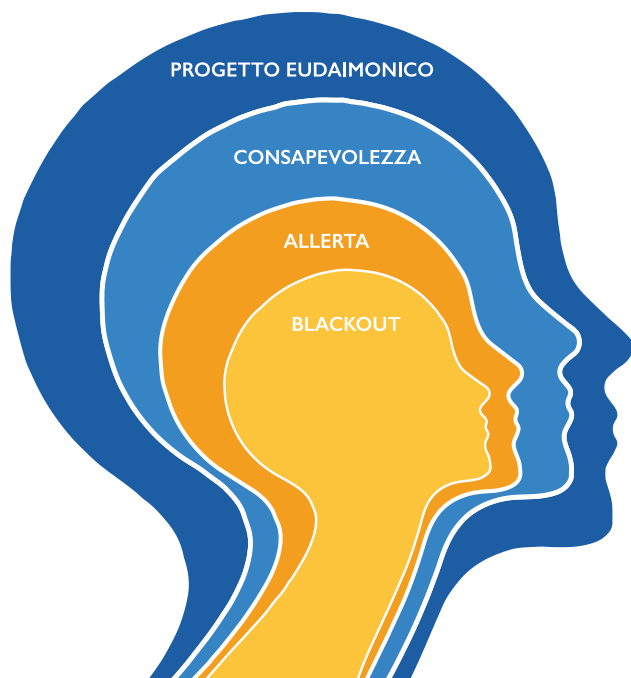
Utilizzare congiuntamente PROMS e PREMS (in particolare la PHE-S®) nel processo di cura assume una rilevanza cruciale al fine di...



- ✓ **Garantire una gestione integrata del paziente**, che tenga conto sia degli aspetti più connettere geografica che quelli connessi all'elaborazione psicologica della malattia
- ✓ Prevedere **percorsi di supporto e informativi "customizzati"** sulla base dei bisogni dei malati, prendendosi cura sia degli aspetti cognitivo-comportamentali che di quelli psicologici

# «Catturare» L'esperienza Di Engagement

Il PHE MODEL descrive il livello di maturazione psicologica degli individui circa il proprio ruolo (più o meno attivo) nella gestione della propria condizione di salute/malattia



**PROGETTO EUDAIMONICO**  
“Mi sento una persona”  
Il paziente ha integrato la malattia nella sua vita quotidiana e ha acquisito un ruolo attivo e consapevole nella relazione con il sistema sanitario



**CONSAPEVOLEZZA**  
“Mi sento un paziente”  
Il paziente ha maturato una prima accettazione della malattia ma è poco autonomo nella fruizione del sistema sanitario



**ALLERTA**  
“Mi sento un corpo malato”  
Il paziente è in costante allerta verso ogni segno della malattia e si attiva in modo disorganizzato e difunzionale verso il sistema sanitario



**BLACKOUT**  
“Mi sento sconvolto”  
Il paziente è sconvolto è schiacciato dalla sua condizione di salute, non riesce ad agire, è delegante rispetto al sistema sanitario



**PHE-S**

Qui di seguito trova 5 affermazioni che descrivono come una persona può sentirsi quando pensa alla sua salute. Ciascuna frase può essere completata scegliendo uno dei 4 stati specifici, oppure i punti intermedi fra i diversi stati. Le chiediamo di indicare la Sua posizione rispetto allo stato di salute che più la rispecchia, mettendo una X sul pallino corrispondente. La preghiamo di controllare di aver risposto a tutte le affermazioni e di aver indicato solo un numero per ognuna di esse.

Pensando alla mia malattia...			
Mi sembra di essere in blackout <input type="radio"/>	Mi sento in allerta <input type="radio"/>	Mi sento consapevole <input type="radio"/>	Mi sento positivo/a <input type="radio"/>
Mi sento perduto/a <input type="radio"/>	Mi sento in allarme <input type="radio"/>	Mi sento cosciente <input type="radio"/>	Mi sento sereno/a <input type="radio"/>
Mi sento sopraffatto/a dalle preoccupazioni <input type="radio"/>	Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo <input type="radio"/>	Sento di essermi abituato/a alla mia malattia <input type="radio"/>	Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia <input type="radio"/>
Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia <input type="radio"/>	Sento di essermi adattato/a alla mia malattia <input type="radio"/>	Sento di aver accettato la mia malattia <input type="radio"/>	Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute <input type="radio"/>
Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo <input type="radio"/>	Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia <input type="radio"/>	Riesco a trovare e un senso alla mia vita nonostante la malattia <input type="radio"/>	

**PREMI!**

Engageminds-HUB  
Consumer and Health Engagement Research Center

# I principi di progettazione

1

**L'applicativo che raccoglie i PROs deve essere in linea con il GDPR, essere interoperabile con la cartella clinica e i dati devono poter essere visualizzati in una dashboard paziente**

2

**La richiesta ai pazienti deve poter essere personalizzata (come frequenza e tipologie di domande) anche sulla base dell'engagement**

3

**PROs e PHEs<sup>®</sup> devono convivere nello stesso applicativo**

4

**Serve formare in modo adeguato il personale**

5

**Servono percorsi di presa in carico codificati e questo è oggi possibile in particolare in follow up prevalentemente a trazione specialistica**

6

**Il sistema in uso deve poter garantire la possibilità di teleconsulti specialistici**

7

**Vanno sviluppati e validati gli opportuni alberi decisionali**

# IL PROCESSO DI CO-DESIGN

## IL PUNTO DI PARTENZA

Da un'indagine di APMARR in collaborazione con EngageMinds Hub e Osservatorio Sanità digitale è emerso che:

- Il percorso di cura viene ancora visto come poco integrato dai pazienti;
- La diffusione degli strumenti digitali è emersa come una degli ambiti principali su cui investire;
- Il livello di engagement è una discriminante fondamentale per il percorso di cura;
- I pazienti reumatologici sono ben disposti ad utilizzare app a supporto del percorso di cura.

## FASE I

Analisi della letteratura      Interviste preparatorie



## FASE II

1° workshop  
Discussione "use case" individuati nella Fase I

USE CASE 1      USE CASE 2      USE CASE 3



2° workshop  
Interviste 1 to 1 per sottoporre lo use case così formulato



**PATIENT REPORTED OUTCOMES MEASURES**

Raccoglie le impressioni del paziente sui suoi sintomi e sui risultati clinici



**PATIENT HEALTH ENGAGEMENT SCALE®**

Misura il livello di coinvolgimento attivo (engagement) del paziente nel percorso clinico



Inseriti in app dedicata e integrata con cartella clinica

## INFERMIERE

Centrale per:

- Lettura dati;
- Training paziente;
- Gestione della relazione.



## SPECIALISTA



1  
Condivisione PROM e PHE-S®



2  
Training del paziente all'utilizzo dell'app



3  
Primo invio di PROM e PHE-S®



4  
Monitoraggio PROM e PHE-S® dello specialista

↑	↑	Televisita
↑	↓	Televisita e counseling infermiere in teleassistenza
↓	↑	Visita specialista
↓	↓	Visita specialista e counseling infermiere in presenza



## PAZIENTE

**GESTIONE MULTICANALE del contatto con il paziente:**

- Presenza;
- Televisita;
- Teleassistenza.

# ENGAGEMENT IN RHEUMA DIGITAL FOLLOW UP

Selezione di patologie specifiche e del digitale nel follow up

## FASE III

Raccolta delle esperienze, opinioni e aspettative degli specialisti



44%

Dà la massima priorità all'introduzione di strumenti digitali (e un altro 41% lo ritiene prioritario).

63%

Ritiene che il suo ricorso agli strumenti digitali aumenterà nel prossimo anno.

## FASE IV

Impostazione sperimentazione "Correre per Apmarr"