



“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

ANALISI
LETTERATURA +
INTERVISTE
PREPARATORIE

- Per mappare le iniziative di sanità digitale esistenti in reumatologia
- Per costruire dei possibili scenari su cui lavorare nei workshop

Fase 2

DUE WORKSHOP +
INTERVISTE
FOLLOW UP

- Per selezionare gli scenari d'uso su cui lavorare
- Per individuare quali strumenti di sanità digitale utilizzare
- Per definire dei principi di progettazione

Fase 3

SURVEY AI
REUMATOLOGI
ITALIANI

- Per raccogliere esperienze, opinioni e aspettative circa la digitalizzazione delle cure in reumatologia

Fase 4

LA PROPOSTA
DEL MODELLO
OPERATIVO E IL
PILOTA

- Per sviluppare una proposta operativa
- Per individuare il partner clinico che farà la sperimentazione

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

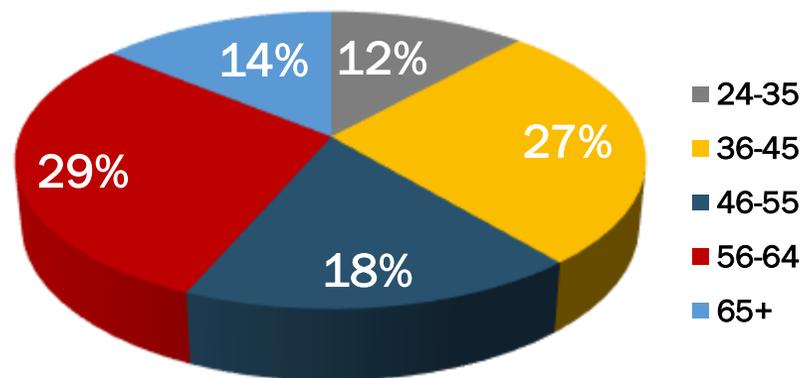
- L'approfondimento di ruoli e competenze
- La fattibilità del percorso territoriale



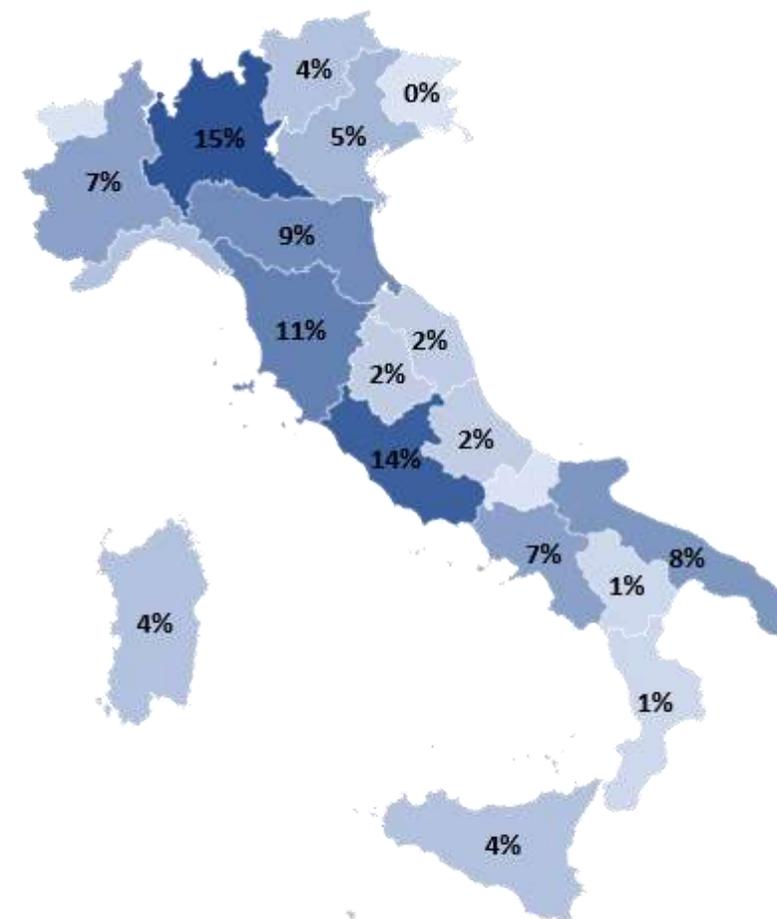
L'elaborazione dei
principi di
progettazione

FASE 3: LA SURVEY TRA GLI SPECIALISTI

**Campione: 85
Reumatologi**



Provenienza geografica



Tipologia struttura



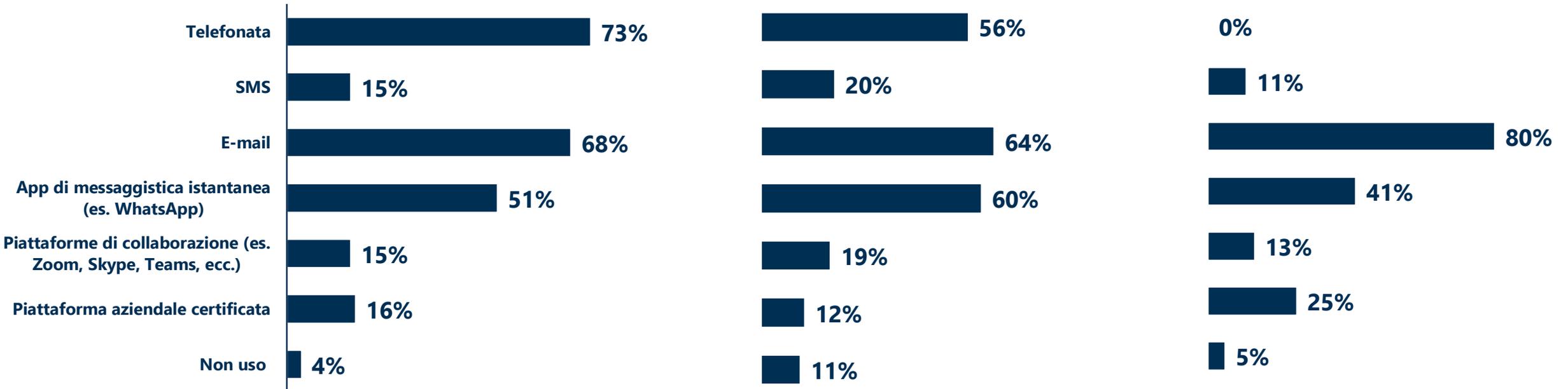
FASE 3: I canali di comunicazione utilizzati

Con altri professionisti per...

1. Condividere dati clinici

2. Condividere informazioni organizzative

3. Condividere documenti



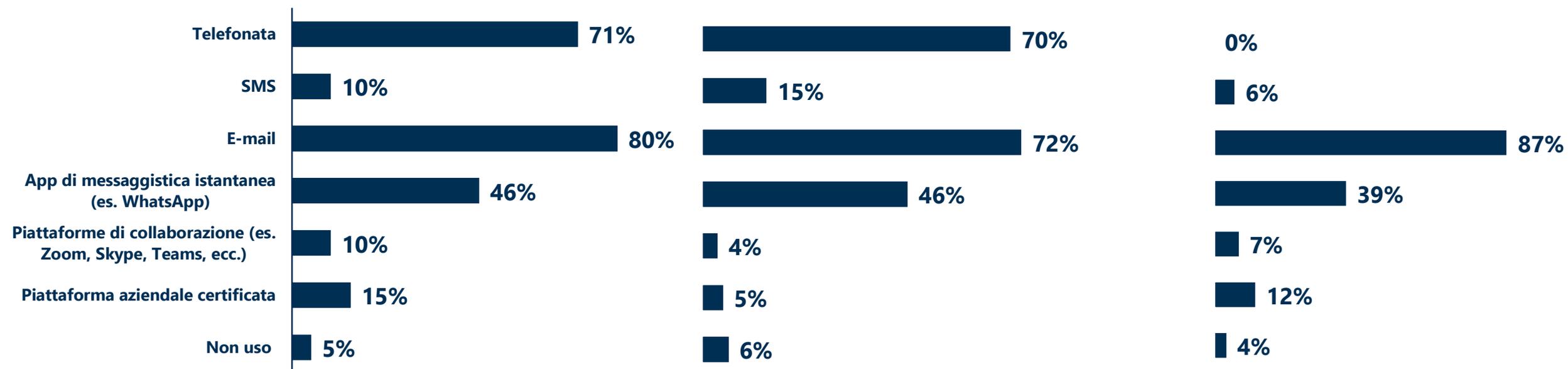
FASE 3: I canali di comunicazione utilizzati

Con i pazienti per...

1. Condividere dati clinici

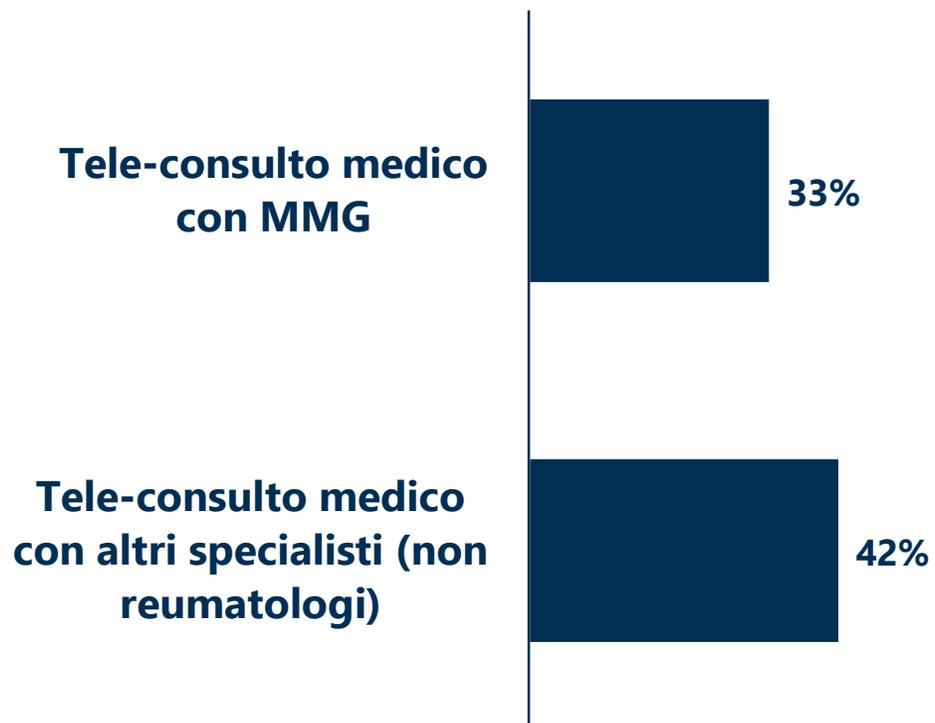
2. Condividere informazioni organizzative

3. Condividere documenti

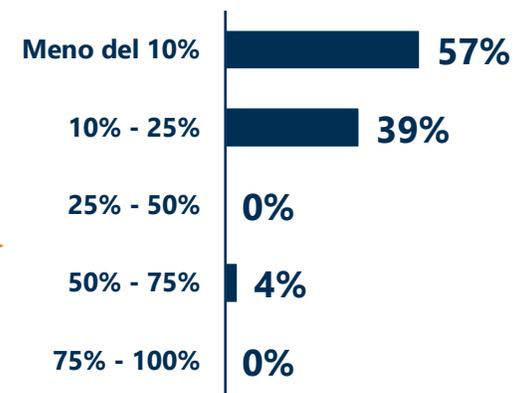


FASE 3: Utilizzo telemedicina

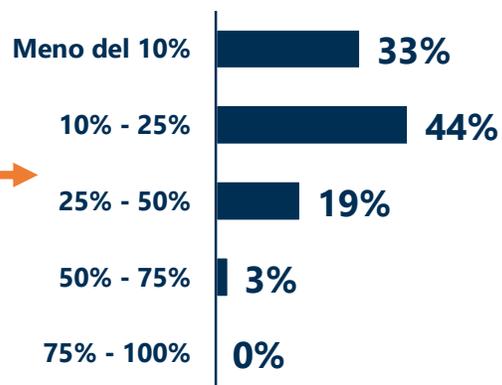
% di reumatologi che nell'ultimo anno hanno utilizzato ...



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



Il 75% lo ritiene importante o molto importante



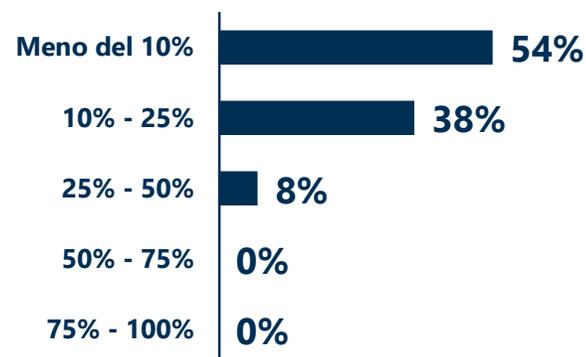
Il 100% lo ritiene importante o molto importante

FASE 3: Utilizzo telemedicina

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

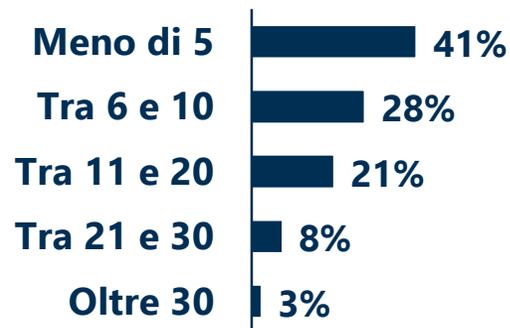


Indicativamente per quanti pazienti che ha in cura utilizza questo strumento?

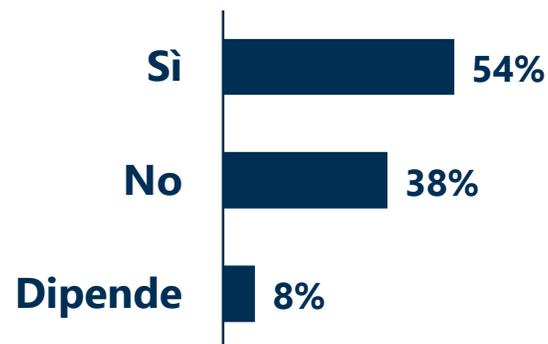


Il 72% lo ritiene importante o molto importante

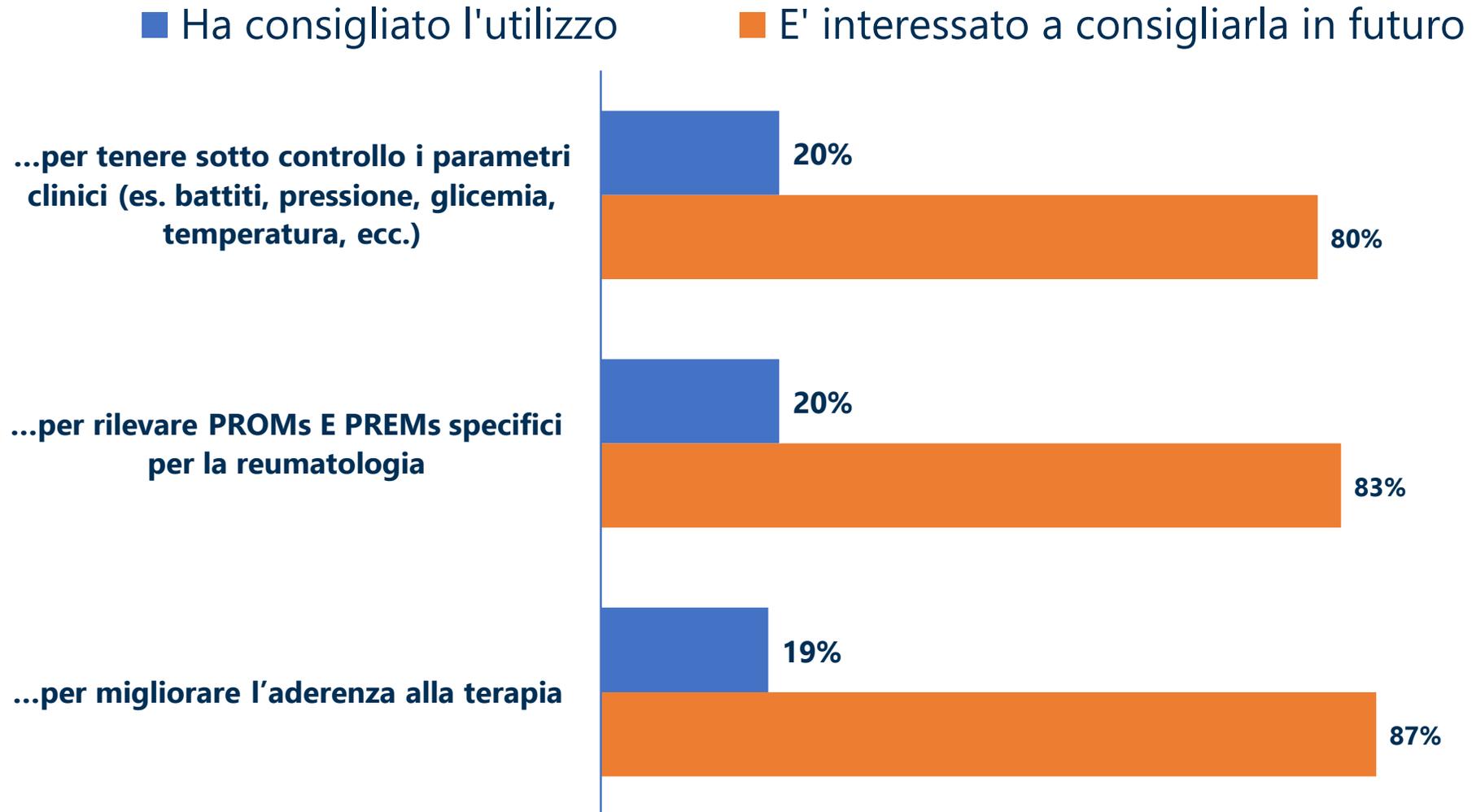
Quante Tele-visite svolge mediamente in un mese?



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

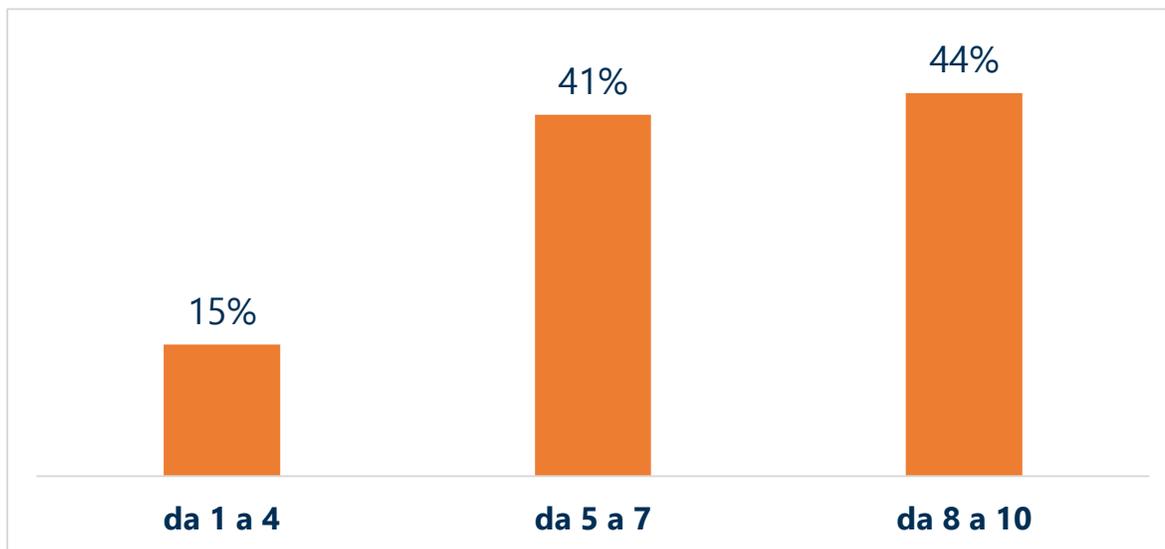


FASE 3: le APP per la salute

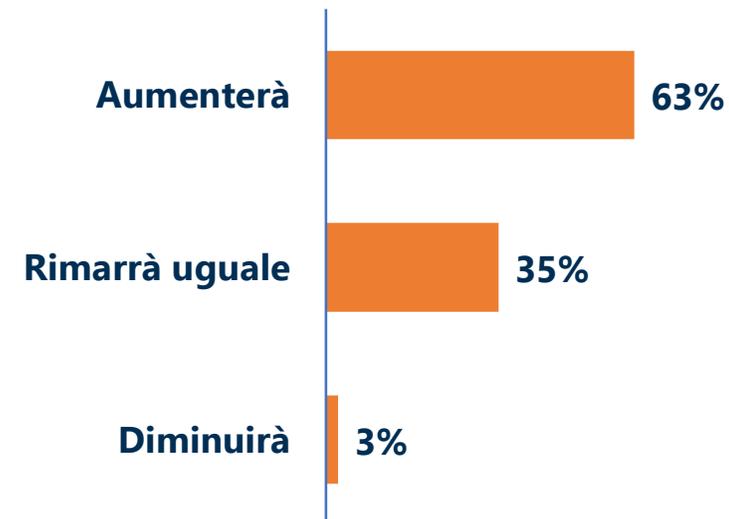


FASE 3: cosa pensano i reumatologi?

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]

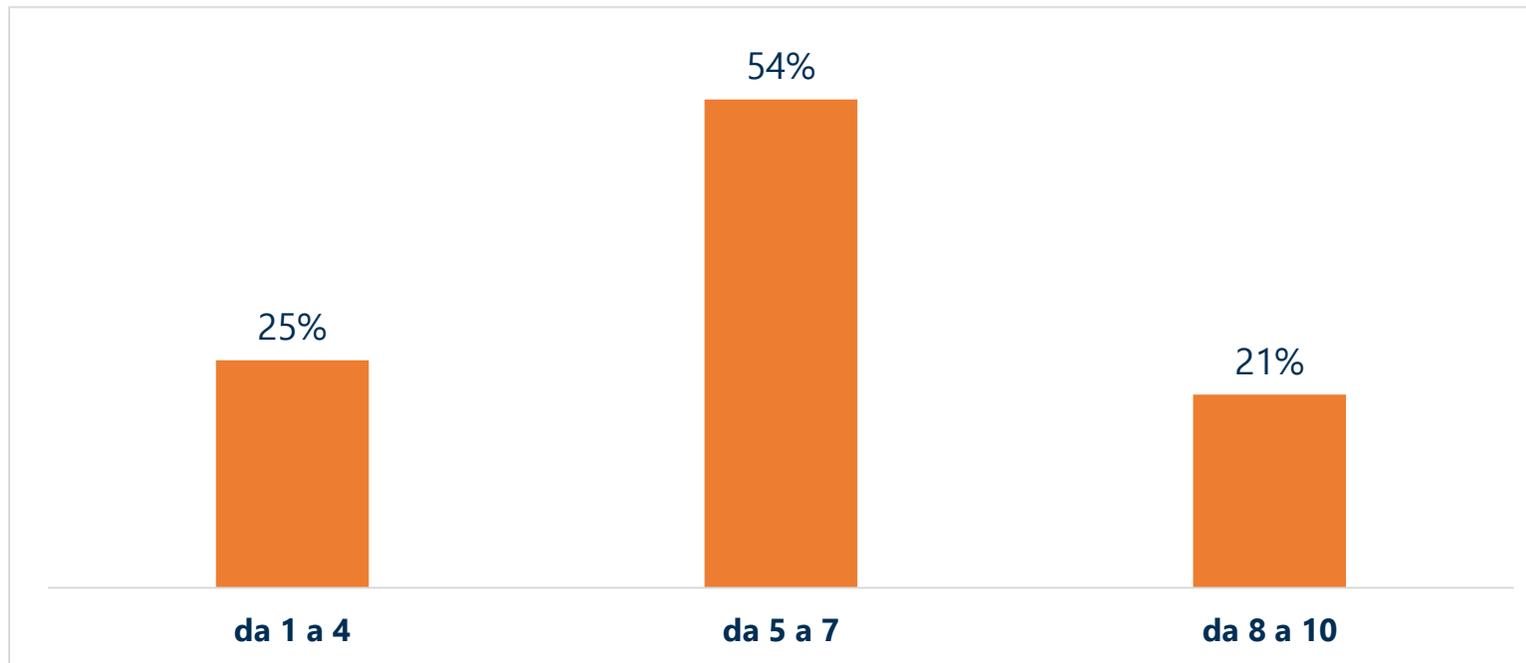


Pensando al prossimo anno, ritiene che il suo ricorso agli strumenti digitali per la presa in carico dei suoi pazienti:



FASE 3: cosa pensano i reumatologi?

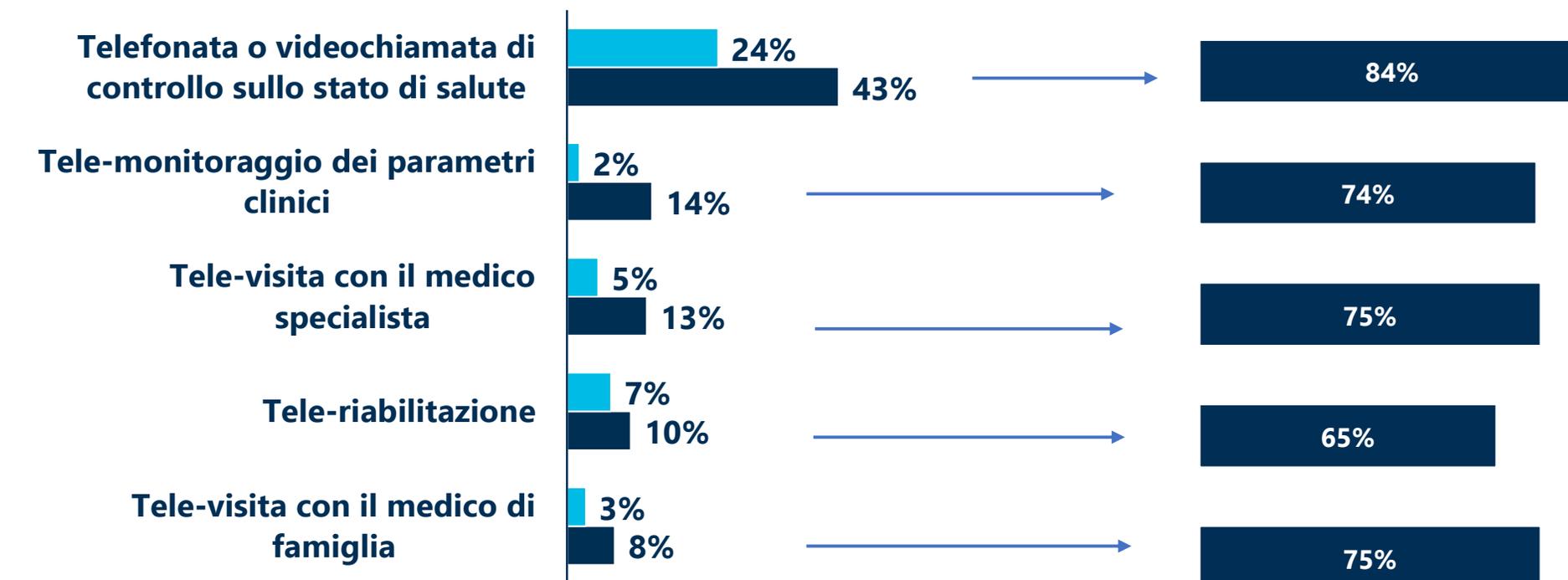
Ad oggi, pensando ai suoi pazienti, quanto ritiene che siano disponibili all'introduzione di strumenti digitali per la gestione della loro malattia/cura?
[1= per nulla, 10= moltissimo]



FASE 3: e i pazienti ?

Servizi di telemedicina utilizzati:

Interesse utilizzo futuro:



■ Dati 2021 ■ Dati 2022

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

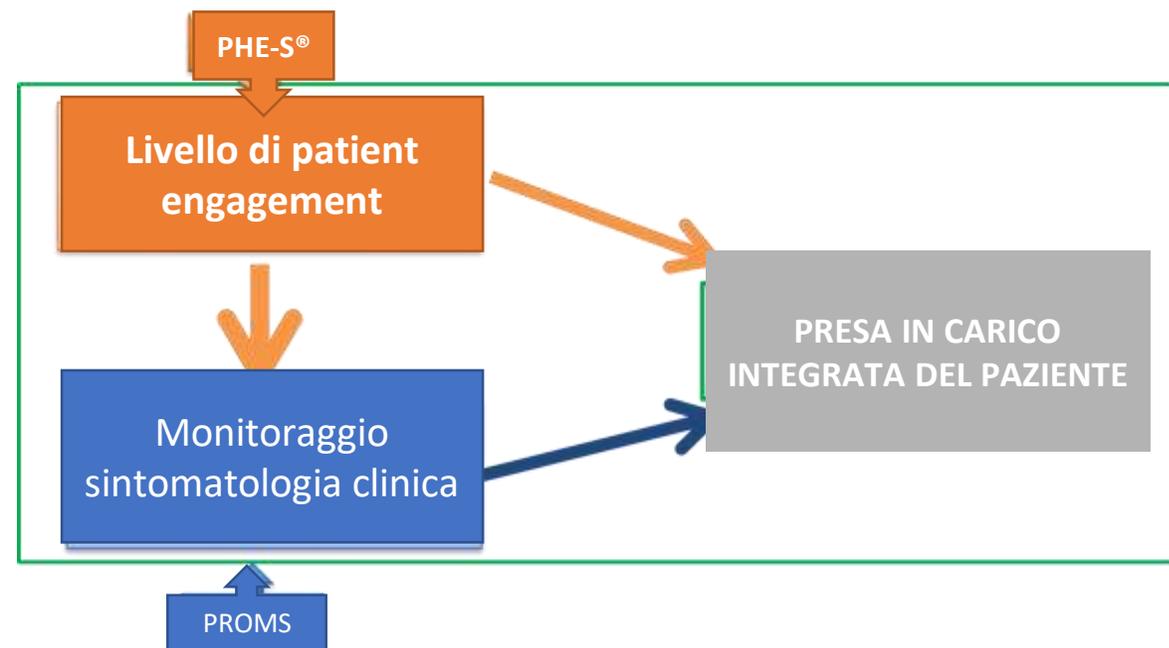
- L'approfondimento di ruoli e competenze
- La fattibilità del percorso territoriale



L'elaborazione dei
principi di
progettazione

Il valore dell'integrazione PROMS e PHEs

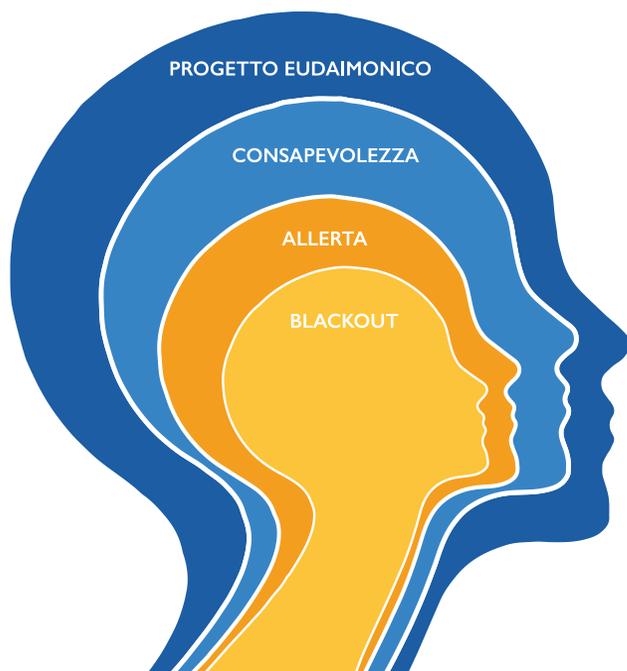
Utilizzare congiuntamente PROMS e PREMS (in particolare la PHE-S®) nel processo di cura assume una rilevanza cruciale al fine di...



- ✓ **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"/>	Completivamente 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[®] 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"