

## Struttura Organizzativa Semplice Centro Sclerosi Multipla

Responsabile Dr. Paolo Confalonieri

---

**Progetto: Continuità terapeutica e vicinanza al paziente: un progetto multidisciplinare di supporto e monitoraggio mirato al miglioramento dell'attività assistenziale per i pazienti cronici affetti da Sclerosi Multipla.**

La **Sclerosi Multipla** è una malattia cronica a elevato impatto sulla qualità della vita dei pazienti in relazione alle ricadute infiammatorie ad all'instaurarsi di esiti clinici multifocali cronici; è malattia che si estrinseca con modalità fortemente eterogenea tra i pazienti nonché ad andamento fluttuante, che comporta uno sforzo significativo e con caratteristiche multidisciplinari nella gestione quotidiana della assistenza, in particolare nei confronti delle terapie somministrate, della gestione degli effetti collaterali e dei sintomi persistenti, nella continuità della riabilitazione e del monitoraggio clinico e strumentale.

Tali complessità risultano amplificate in un Centro Sclerosi Multipla come il nostro, dove vengono seguiti regolarmente circa 1500 pazienti.

Sulla base di queste considerazioni risulta cruciale l'utilizzo di modalità che consentano di favorire una **continuità assistenziale e terapeutica**, da una parte mediante coinvolgimento del paziente (*patient engagement*) e formazione del paziente stesso (*patient empowerment*) e dall'altra mediante utilizzo di **modalità tecnologicamente innovative di contatto con il paziente** che facilitino un supporto ed un monitoraggio sufficientemente continuativo del paziente stesso e rivolto ad un numero sempre maggiore di utenti.

In relazione alle esigenze dei pazienti e nel periodo più recente anche in conseguenza della corrente situazione pandemica, l'utilizzo di posta elettronica e di whatsapp) nonché le telefonate, hanno frequentemente sostituito le visite in presenza, ma tali modalità non sono scevre da rischi in relazione alle tematiche di privacy in particolare per lo scambio di documentazione sanitaria ed i contenuti sensibili anche dei messaggi/mail.

Per superare tali criticità, presso il nostro Istituto è stata avviata una iniziativa aziendale pluriennale mirata all'utilizzo di una piattaforma validata (TICURO) per l'interazione protetta con gli utenti, con attenzione agli aspetti di privacy e lo scambio di materiale sensibile.

In prospettiva, tale piattaforma consentirà in tutta sicurezza di mantenere un contatto più strutturato con i pazienti già presi in carico, con la possibilità di

approfondire anche tematiche delicate quali la condivisione dei sintomi e le tematiche inerenti i trattamenti farmacologici anche per quanto riguarda gli effetti collaterali e la loro gestione.

In questo contesto istituzionale, il Progetto di continuità assistenziale che intendiamo svolgere presso il Centro Sclerosi Multipla prevede il coinvolgimento degli operatori coinvolti nel team multidisciplinare in un percorso educativo e revisione/ottimizzazione delle attuali modalità tecnologiche di interazione con i pazienti, una riorganizzazione condivisa e mirata al reindirizzo di tali modalità, con finalità di omogeneizzazione delle procedure appunto mediante utilizzo di tecnologie validate per le videovisite, nonché presidi medici approvati CE per quanto riguarda le tematiche di *home rehabilitation* (mediante “*exergames*” e “*serious games*”) prescritti da medici fisiatristi nel contesto del programma terapeutico riabilitativo dei pazienti, e monitorati da fisioterapisti qualificati.

L’ambizione è quella di offrire ai pazienti in carico la possibilità di accedere ad una continuità assistenziale solo in parte già esistente, ma che la nostra pratica quotidiana ed i dati già pubblicati in studi clinici, evidenziano come **una delle esigenze più sentite dai pazienti cronici**.

L’attuale esperienza pandemica da COVID-19 sta già comportando uno spostamento delle attività di assistenza su modalità “da remoto” in particolare mediante utilizzo del telefono, videovisite e modalità di home-rehabilitation, con ottimi risultati come riportato dai pazienti e dagli operatori stessi.

## **Il Progetto prevede uno svolgimento “multi-step” con le seguenti tappe:**

### **PRIMO ANNO**

#### **primo semestre**

1. Condivisione del progetto all’interno del TEAM multidisciplinare del Centro SM mediante incontri collegiali (in persona o via video) con analisi delle esperienze pregresse e correnti di ciascun operatore riguardo alle tematiche di continuità terapeutica e di vicinanza con il paziente, nonché aspetti di “*patient engagement*” e “*patient empowerment*” già affrontati nella attività assistenziale.
2. Precisazione dei bisogni (indagati mediante preparazione e somministrazione di questionari nel contesto di survey mirate - mediante MICROSOFT FORMS con anonimizzazione con codice e lista di conversione) espressi da pazienti e caregiver per quanto riguarda le esigenze di continuità terapeutica con analisi delle criticità incorse in questo ambito da parte dei diversi operatori del Team; condivisione di tali esigenze all’interno del team e raccolta dei bisogni mediante survey anche tra gli operatori sanitari.

3. Analisi collegiale delle modalità strumentali attualmente utilizzate nella interazione con il paziente (whatsapp/mail/videovisite/home rehabilitation), e condivisione delle valutazioni di **applicazione nella attività assistenziale quotidiana** di ciascun operatore, con analisi condivisa delle differenti implicazioni e delle **criticità** nelle attività di neurologo, psicologo, fisioterapista, ed infermiere case-manager.

## **Secondo semestre**

4. Avvio di una prima fase “esplorativa” della durata di SEI MESI, con utilizzo ragionato dei nuovi strumenti utilizzabili e validati (piattaforma TICURO per videovisite e scambio di documenti sanitari, e piattaforma REHABILITY, certificata come medical device per la riabilitazione nella SM, da utilizzarsi all’interno dell’Istituto ad integrazione dei programmi terapeutici riabilitativi per i pazienti SM), In sinergia con la UOC Servizio Informatico della nostra Fondazione verrà condotto uno studio di fattibilità per la effettiva integrazione della piattaforma REHABILITY nel contesto della piattaforma istituzionale TICURO e verranno risolte le tematiche normative e tecniche inerenti.
5. Survey mediante questionario specifico elaborato nel team multidisciplinare e successivi incontri/videocall di condivisione tra gli operatori delle esperienze individuali dei componenti del Team nell’utilizzo di tali strumenti di contatto coi pazienti, valutazione criticità, impostazione delle soluzioni ed armonizzazione delle procedure
6. Identificazione e strutturazione di **procedure operative condivise** di utilizzo degli strumenti tecnologici alla luce della esperienza del semestre

## **SECONDO ANNO**

7. **Applicazione delle procedure operative condivise nella pratica clinica**, con raccolta dei dati riguardanti la frequenza di utilizzo delle diverse modalità, la frequenza di insorgenza di criticità, il ritorno spontaneo da parte dei pazienti per quanto riguarda fattibilità e soddisfazione
8. Somministrazione di questionari di soddisfazione agli utenti (pazienti ed eventuali care-givers) per quanto riguarda l’utilizzo di queste modalità innovative di interazione operatore-utente nella pratica clinica assistenziale (questionario ad hoc costruito dal Team Multidisciplinare adattato alle tipologie di prestazione effettivamente fornite)
9. Fase finale di valutazione dei risultati in particolare:

- Valutazione quantitativa dei dati raccolti nei questionari sottoposti agli utenti e valutazione qualitativa dei contributi spontanei degli utenti nel corso dello svolgimento del Progetto
- Valutazione della fattibilità e della soddisfazione da parte degli operatori sanitari considerando i diversi ruoli all'interno del team multidisciplinare
- Valutazione quantitativa della effettiva capacità di penetrazione del modello innovativo di utilizzo della tecnologia applicata con finalità di continuità terapeutica (in particolare numero di pazienti ai quali è stato possibile applicare tali modalità rispetto ai pazienti totali gestiti)

## Il Team Multidisciplinare

Le figure professionali coinvolte nel progetto presso il Centro SM sono:

- medici specialisti in neurologia
- psicologo
- medico fisiatra responsabile della prescrizione di trattamenti riabilitativi da svolgersi anche su piattaforma informatizzata
- fisioterapista dedicato al monitoraggio in remoto dei pazienti e implementazione programma riabilitativo
- case/data manager per la gestione dei dati raccolti ed elaborazione/condivisione nel team
- supporto segretariale per organizzazione attività di survey e di incontri/videocall, gestione dei questionari da utilizzarsi nelle survey operatori/utenti
- tecnici servizi informatici a supporto strumenti tecnologici utilizzati nel Progetto

Il Progetto ha l'ambizione di stimolare la interazione all'interno del Team Multidisciplinare del Centro Sclerosi Multipla, interazione finalizzata ad una ottimizzazione della interazione operatore-paziente nell'ambito della **continuità assistenziale per pazienti cronici** e basata sull'utilizzo di strumenti di facilitazione relazionale e contatto con gli utenti con strumentazione tecnologica validata.

Per il suo svolgimento il Progetto necessita di **risorse finanziarie** che riguardano in particolare:

- la disponibilità di tre PC portatili con webcam incorporata per facilitare lo svolgimento dei video-contatti con i pazienti
- la disponibilità di una adeguata piattaforma di serious games (certificata medical device di classe I per la sclerosi multipla) e posizionata in Istituto

per la integrazione delle attività riabilitative correnti e la formazione dei pazienti ai programmi di home-rehabilitation; successiva disponibilità di 10 “home-station” di home-rehabilitation con Kit domiciliare per l’utilizzo da parte di pazienti selezionati e su prescrizione riabilitativa fisiatrica (kit hardware e software per attività domiciliari, suite di serious games REHABILITY di IMAGINARY)

- il supporto alle attività di coordinamento segretariale sia per le attività degli operatori (costruzione questionari survey, organizzazione di almeno 3 riunioni/anno o videocall) che con gli utenti (somministrazione questionari, ottimizzazione dei contatti utenti/Centro SM)
- il supporto alle attività di data-management (raccolta dati survey ed output strutturati dalle riunioni/videocall di lavoro)
- Il supporto per la realizzazione di materiali didattici ed educativi relativi al progetto
- Il supporto per informazione e divulgazione dell’iniziativa stessa.

Tale Progetto della durata di due anni prevede un supporto finanziario di 20.000 euro/anno per due anni.

Dr. Paolo Confalonieri  
Responsabile Progetto