



V CONGRESSO NAZIONALE
**EVERYTHING
YOU NEED TO KNOW**

BOLOGNA
ROYAL HOTEL CARLTON
27 Febbraio - 1 Marzo 2025

L'esperienza del percorso
di cura dal punto di vista
del paziente con malattia
muscolo-scheletrica

Antonella Celano

Presidente APMARR APS ETS

a.celano@apmarr.it



40
ANNIVERSARIO
1984-2024



APMARR

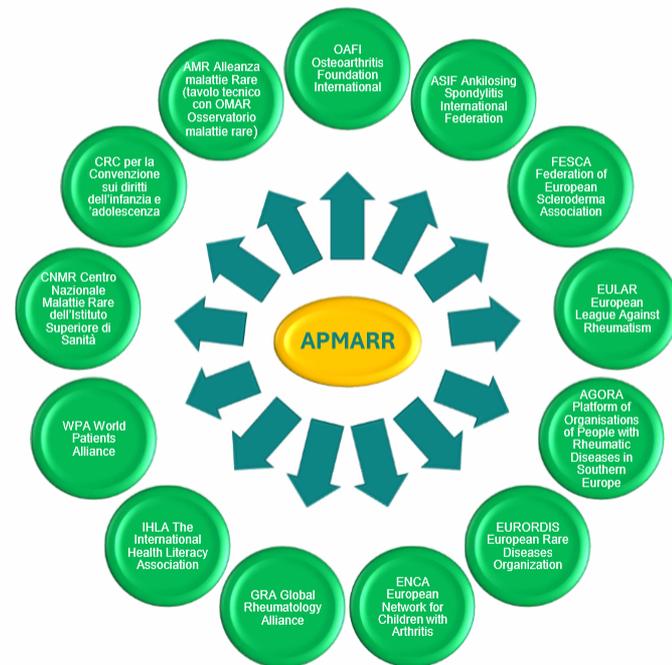
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

nasce nel 1984 a tutela delle persone affette da tali patologie, con la **Mission**

***migliorare la qualità dell'assistenza
 per migliorare la qualità della vita***

- si adopera affinché le patologie reumatologiche e rare trovino giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e il decisore politico
- organizza eventi, campagne informative e di sensibilizzazione, webinar, esami gratuiti per la diagnosi precoce e workshop sulle patologie reumatologiche
- dà voce ai bisogni ed alle attese delle persone che vivono la patologia reumatologica sia adulti che bambini
- fornisce supporto psicologico gratuito alle persone affette da patologie reumatologiche.



**INFORMAZIONE e
FORMAZIONE**

**RICERCA
SCIENTIFICA e SOCIALE
PUBBLICAZIONI**

SOSTEGNO AI PAZIENTI

SENSIBILIZZAZIONE

FUND RAISING

RICONOSCIMENTI

**UFFICIO STAMPA e
COMUNICAZIONE**

PA - ADVOCACY

Le **malattie reumatiche** comprendono una vasta gamma di patologie croniche che colpiscono principalmente le articolazioni, ma che possono anche coinvolgere organi interni.

Le più comuni includono l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico e le spondiloartriti.

La gestione di queste malattie richiede un approccio mirato e un percorso di cura ben definito, che ottimizza il trattamento, la diagnosi e il supporto a lungo termine.

In questo contesto, il ***patient journey*** e i ***patient care pathways*** giocano un ruolo fondamentale nel garantire una presa in carico completa ed efficace.



Sfide nel PATIENT JOURNEY e nei CARE PATHWAYS

Il **patient journey** rappresenta il cammino che il paziente compie dalla comparsa dei primi sintomi fino alla diagnosi, al trattamento e alla gestione continua della malattia. Il viaggio del paziente nelle malattie reumatiche può essere lungo e complesso, in quanto spesso la diagnosi avviene dopo un periodo di incertezza e difficoltà nel riconoscere i sintomi.

Il **patient journey** include diverse fasi:

- 1. Riconoscimento dei sintomi:** i pazienti iniziano a notare dolori articolari, rigidità mattutina o stanchezza. Tuttavia, questi sintomi possono essere inizialmente vaghi e facilmente attribuibili ad altre cause, ritardando la diagnosi.
- 2. Visita specialistica e diagnosi:** il paziente si rivolge al medico di famiglia e viene indirizzato al reumatologo per una valutazione specialistica. Gli esami diagnostici, come le analisi del sangue e le tecniche di imaging (radiografie, ecografie, risonanza magnetica), sono essenziali per confermare la diagnosi.
- 3. Trattamento e gestione:** una volta diagnosticata la patologia, viene impostato un piano terapeutico personalizzato. I trattamenti includono farmaci (farmaci antinfiammatori, immunosoppressori, biologici) e terapie fisiche per migliorare la mobilità e la qualità della vita.
- 4. Follow-up e monitoraggio continuo:** poiché le malattie reumatiche sono spesso croniche, è fondamentale un monitoraggio regolare per prevenire le complicanze e per adattare la terapia in base all'evoluzione della malattia.

Patient Care Pathways

I **patient care pathways** (percorsi di cura) sono modelli di assistenza strutturati, creati per garantire che il paziente riceva un trattamento coordinato e tempestivo. Questi percorsi sono progettati per ottimizzare il trattamento e i risultati clinici, migliorando l'efficienza e riducendo i tempi di attesa.

In reumatologia, un **patient care pathway** deve prevedere:

- 1. Prevenzione e diagnosi precoce:** la diagnosi tempestiva è cruciale per prevenire danni permanenti alle articolazioni e agli organi interni. Un percorso di cura efficace prevede strumenti per rilevare i segni della malattia prima che peggiorino.
- 2. Approccio multidisciplinare:** le malattie reumatiche spesso richiedono il coinvolgimento di vari specialisti, tra cui reumatologi, fisioterapisti, psicologi, nutrizionisti e altri. L'approccio multidisciplinare è essenziale per garantire una gestione completa e ottimale della malattia.
- 3. Terapie personalizzate:** i trattamenti devono essere adattati alle caratteristiche specifiche del paziente. Ad esempio, l'uso di farmaci biologici può essere necessario per alcuni pazienti, mentre altri potrebbero trarre beneficio da trattamenti più tradizionali.
- 4. Monitoraggio e adattamento della terapia:** ogni paziente risponde in modo diverso al trattamento, quindi il monitoraggio regolare è essenziale. I percorsi di cura devono includere controlli periodici e valutazioni per adeguare i farmaci e le terapie in base alla risposta del paziente.
- 5. Educazione del paziente e empowerment:** educare il paziente sulla sua malattia e coinvolgerlo attivamente nel processo decisionale è fondamentale. I pazienti ben informati sono più motivati a seguire i piani di trattamento e a monitorare i propri sintomi.

Sfide nel Patient Journey e nei Care Pathways

Nonostante i progressi, esistono ancora **numerose sfide** nella gestione delle malattie reumatiche:

- **Ritardo nella diagnosi:** molte malattie reumatiche iniziano con sintomi vaghi che possono essere facilmente confusi con altre condizioni. Questo porta spesso a diagnosi ritardate, che complicano il trattamento.
- **Accesso alle cure specialistiche:** la disponibilità di reumatologi può essere limitata e le lunghe liste d'attesa per le visite specialistiche possono rallentare l'intero percorso di cura.
- **Complessità dei trattamenti:** le malattie reumatiche richiedono una gestione terapeutica complessa e a lungo termine. L'aderenza alla terapia può essere difficile a causa degli effetti collaterali dei farmaci o delle difficoltà nel monitorare i progressi della malattia.



Il futuro dei PATIENT CARE PATHWAYS in Reumatologia

- Il futuro della reumatologia punta su un'integrazione sempre maggiore della tecnologia nei percorsi di cura.
- L'uso della **telemedicina**, delle app per il monitoraggio dei sintomi e dei dispositivi indossabili per la raccolta di dati in tempo reale, sta trasformando la gestione della malattia.
- Inoltre, la **medicina personalizzata**, basata sul profilo genetico e clinico del paziente, promette trattamenti ancora più mirati ed efficaci.

«La digitalizzazione delle cure in reumatologia:
progettazione di un modello integrato di presa in
carico del paziente.»

Co-design: APMARR

ENGAGEMINDS HUB - Cattolica Milano
Osservatorio Sanità Digitale - POLIMI

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



Selezione di patologie specifiche e del digitale nel follow up

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



1
Condivisione PROM e PHE-S®



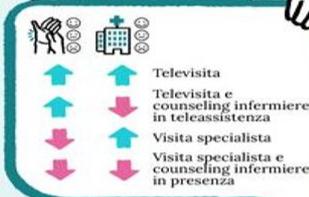
2
Training del paziente all'utilizzo dell'app



3
Primo invio di PROM e PHE-S®



4
Monitoraggio PROM e PHE-S® dello specialista



INFERMIERE

Centrale per:

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



PAZIENTE

GESTIONE MULTICANALE del contatto con il paziente:

- Presenza;
- Televisita;
- Teleassistenza.

ENGAGEMENT IN RHEUMA DIGITAL 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%

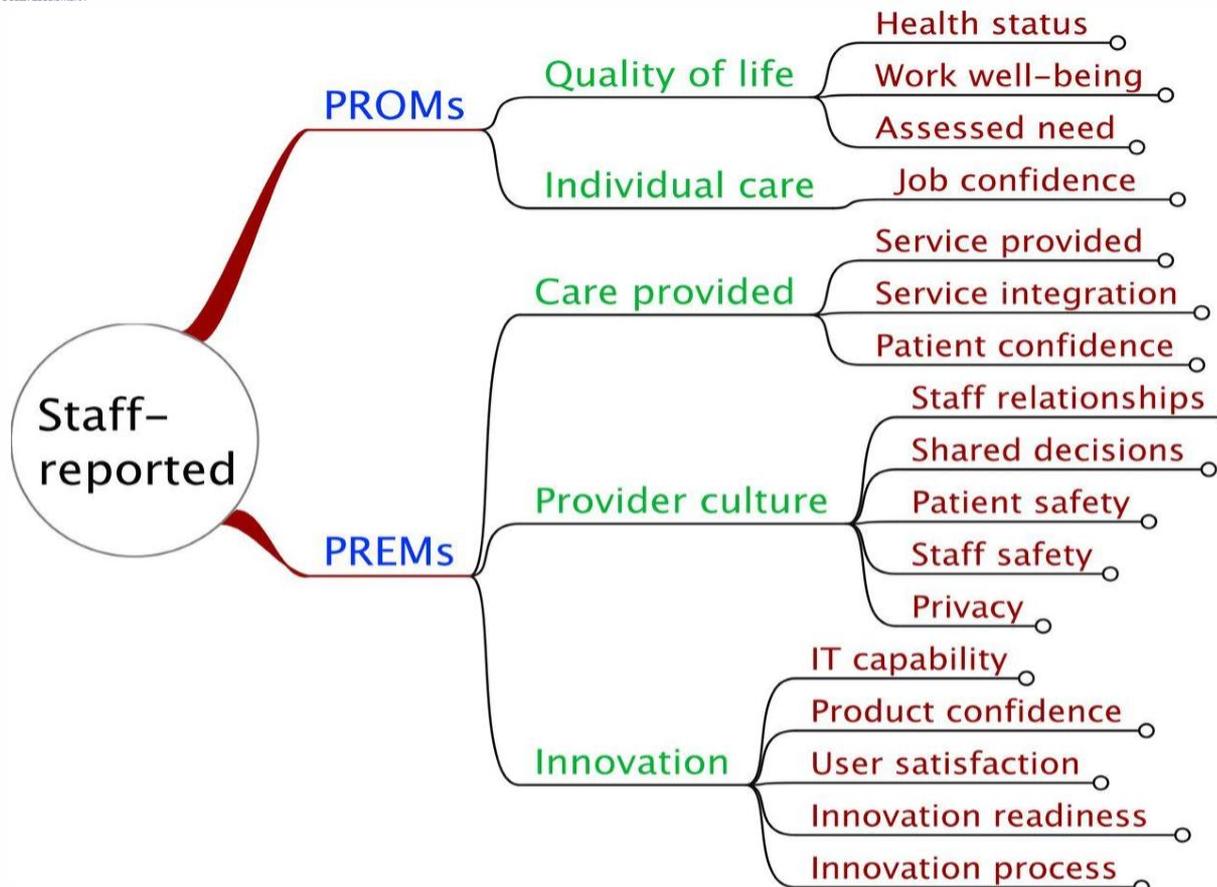
Ritiene che il suo ricorso agli strumenti digitali aumenterà nel prossimo anno.

FASE IV

Impostazione sperimentazione "Correre per Apmarr"

L'importanza dei PREMs e PROMs in Reumatologia

- Negli ultimi anni, la reumatologia ha fatto passi da gigante nella gestione delle malattie infiammatorie e degenerative, grazie all'introduzione di terapie innovative e a un approccio sempre più personalizzato.
- Tuttavia, la sola valutazione clinica non è sufficiente per comprendere appieno l'impatto della malattia sulla vita quotidiana dei pazienti.
- È qui che entrano in gioco i **PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)** e i **PREMs (Patient-Reported Experience Measures)**, strumenti fondamentali per migliorare la qualità delle cure e l'esperienza del paziente.



Integrazione di PROMs e PREMs nella pratica clinica

L'uso combinato di PROMs e PREMs in reumatologia consente di:

- Personalizzare il trattamento, adattandolo alle esigenze specifiche del paziente
- Migliorare la comunicazione medico-paziente, rendendo il paziente più consapevole del proprio percorso di cura
- Ottimizzare i servizi sanitari, riducendo le inefficienze e migliorando l'accesso alle cure
- Monitorare nel tempo la malattia, permettendo aggiustamenti terapeutici basati su dati reali e non solo su esami di laboratorio

Cosa sono i PROMs e perché sono importanti?

I **Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)** sono questionari standardizzati che valutano direttamente il punto di vista del paziente su vari aspetti della sua salute, tra cui:

1. **Dolore (intensità e localizzazione)**
2. **Funzionalità fisica (capacità di svolgere attività quotidiane)**
3. **Affaticamento e benessere generale**
4. **Impatto psicologico e qualità della vita**

Questi strumenti forniscono dati oggettivi sull'efficacia dei trattamenti non solo in termini clinici, ma anche in relazione alla percezione del paziente.

Ad esempio, un miglioramento degli indici di infiammazione (VES, PCR) potrebbe non corrispondere a un miglioramento percepito del dolore o della qualità della vita.

Integrare i PROMs nella pratica clinica permette di personalizzare la terapia, adattandola alle reali necessità del paziente.

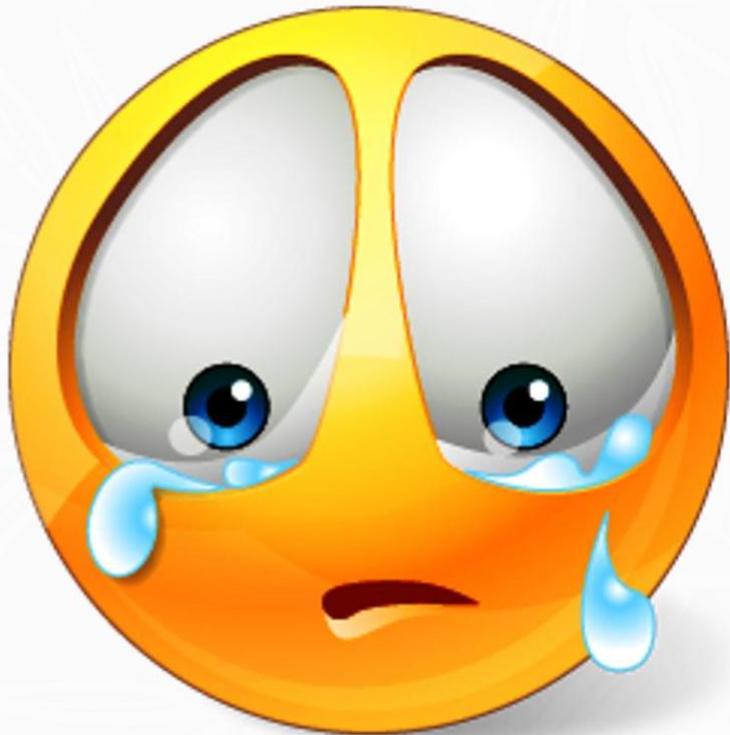
Cosa sono i PREMs e quale ruolo svolgono?

I **Patient-Reported Experience Measures (PREMs)** valutano l'esperienza del paziente nel percorso di cura, prendendo in considerazione aspetti come:

- **Accessibilità e tempi di attesa per le visite reumatologiche**
- **Chiarezza delle informazioni ricevute dai medici**
- **Comunicazione e rapporto con gli operatori sanitari**
- **Soddisfazione generale per il trattamento ricevuto**

Questi strumenti sono essenziali per individuare criticità nei percorsi di cura e migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari.

Un paziente che si sente ascoltato e coinvolto nelle decisioni terapeutiche sarà più propenso a seguire correttamente la terapia e a ottenere risultati migliori.



... dalla teoria,
alla vita vissuta

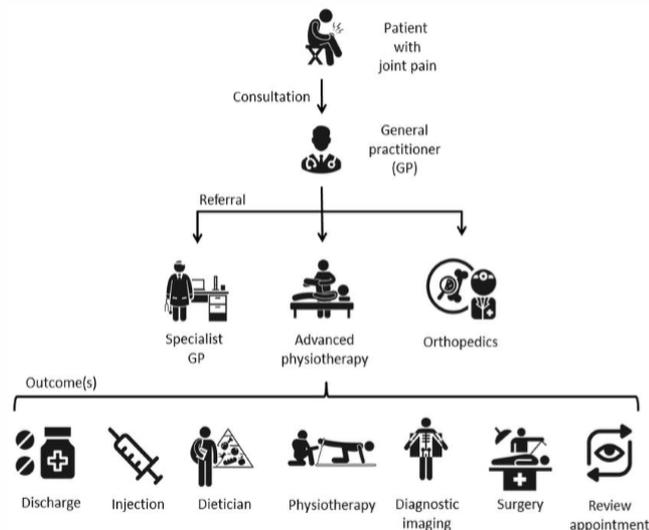
...

Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-NC

Percorso di cura ed esperienza del paziente (1)

Lacune e criticità che rovinano la percezione che il paziente ha dell'azienda sanitaria stessa:

- Code agli sportelli per prenotare esami o pagare ticket;
- Esami fissati mesi e mesi dopo la richiesta (liste d'attesa);
- Difficoltà dei potenziali pazienti nell'individuare la struttura e lo specialista adatto per il proprio problema;
- Reticenza nell'approcciare i servizi per iter troppo complicati;
- Non sapere come fare azioni indispensabili quali richiedere una visita, ottenere informazioni, sottoporsi a terapie.
- Lunghe attese per l'accettazione in pronto soccorso;



Intoppi che minano la relazione tra pazienti e strutture sanitarie,
avvertite spesso come realtà distanti e complicate e che portano a DIAGNOSI RITARDATE

Percorso di cura ed esperienza del paziente (2)

Attenzione nel misurare e analizzare l'esperienza del paziente per una varietà di condizioni tra cui osteoartrite, osteoporosi, lombalgia e artrite reumatoide^[1,2,3,4,5] per promuovere un'assistenza migliore, incentrata sul paziente^[1,6]

Attraverso i PREM, i medici possono identificare ciò che i pazienti apprezzano durante l'interazione paziente-operatore sanitario per ottimizzare la somministrazione di cure integrate e migliorare i risultati [10]

Qualsiasi feedback dai pazienti in merito alla loro percezione dei bisogni soddisfatti è considerato una componente dell'esperienza del paziente^[7,8]

Una comprensione più profonda dell'esperienza dei pazienti mentre ricevono servizi medici può fornire un punto di vista diverso riguardo all'erogazione dell'assistenza sanitaria^[9] che se valutato può portare un beneficio all'intero sistema sanitario.

È necessario che la struttura erogante l'assistenza sanitaria sia attenta all'esperienza del paziente raccogliendo dati e capendo quali sono le lacune da colmare. Utile svolgere un'analisi interna per capire quali processi aziendali possano essere ottimizzati.

[1] Doyle et al., BMJ Open, 3(1), 1-18, 2013
[2] Chou et al., Spine J., 18(4):691-711, 2018
[3] Papandony et al., Osteoarthritis Cartil., 25(7): 1010-25, 2017
[4] Wijma et al., Physiother Theory Pract., 33(11):825-40, 2017
[5] Segan et al., Semin Arthritis Rheum., 47(8):785-77, 2018.
[6] Chi-Lun-Chiao et al., Archives of Physiotherapy, 10.17.2020

[7] Anhang et al., Med Care Res Rev., 71(5), 2014
[8] Black et al., Brit Med J, 330:2495, 2009
[9] Kingsley et al BJA Educ.17(4): 137-44, 2017
[10] Black et al. BMJ Qual Saf, 23(7):634, 2014

Analisi del percorso di cura

Vantaggi dal punto di vista dell'azienda

- Più efficienza nell'erogazione dei servizi;
- Risparmio di denaro e tempo (digitalizzazione);
- Gestione più efficace dei flussi di pazienti (digitalizzazione);
- Godere di una migliore reputazione (l'incremento dell'efficienza migliora la «brand reputation»)

Vantaggi dal punto di vista paziente-cliente

- Diagnosi più tempestive;
- Iter sanitario senza dover far fronte a difficoltà pratiche;
- Procedure più semplici, rapide e comode per usufruire dei servizi (es: prenotazioni a distanza, code azzerate, migliore accesso alle informazioni);
- Personalizzazione dei servizi in base alle proprie esigenze specifiche;
- Nessuna inefficienza causata da burocrazia pesante e poco chiara;

Bisogni del paziente nel suo percorso di cura

PRINCIPALI PROBLEMATICHE

- Carenza centri di cura
- Differenze regionali
- Accesso alle cure
- Liste di attesa
- Ritardo diagnosi
- LEA
- Piano cronicità

BISOGNO DI ACCOGLIENZA

- Punto di ascolto per informazioni
- Eliminazione delle barriere architettoniche
- Presenza di accorgimenti che consentano un facile accesso per tutti (es. indicazioni in Braille)
- Reparti confortevoli con stanze climatizzate max 2 posti letto, accesso Wi-Fi gratis, sala intrattenimento per pazienti e famigliari, ecc.

BISOGNI INSODDISFATTI

Mancanza di:

- Accoglienza
- Programmazione di percorsi e procedure semplificate
- Collaborazione

BISOGNO DI COMUNICARE

- Ricevere informazioni sull'iter terapeutico e sul programma di cura per una corretta gestione della malattia ed un coinvolgimento attivo del paziente (empowerment/engagement)
- Trovare disponibilità all'ascolto (umanizzazione)
- Riscontrare attenzione alle fragilità della persona
- Ottenere il rispetto della riservatezza
- Impegno per la non discriminazione culturale, etnica o religiosa

ASPETTI RELAZIONALI

L'empatia, il rispetto e la costruzione della **fiducia reciproca** sono fattori che consentono agli operatori sanitari di offrire interventi di auto-cura ai pazienti e di coinvolgerli adeguatamente nel proprio processo decisionale^[1]

Ogni singola interazione con un paziente fa parte del percorso di coinvolgimento del paziente stesso e rappresenta un'occasione per la struttura sanitaria di mostrare il livello di **“attenzione”** verso le persone o per chi fornisce dei servizi per aggiungere un reale valore^[2]

ASPETTI FUNZIONALI

Enfatizzano la logistica dell'erogazione dell'assistenza sanitaria che implica l'efficienza e l'efficacia dei servizi sanitari, una transizione graduale tra le strutture, un ambiente pulito e sicuro e l'accesso fisico ai servizi sanitari^[1]

Trasformare l'esperienza sanitaria da reattiva in proattiva favorendo l'empowerment e l'engagement del paziente, rendendolo coprotagonista del percorso di cura, avvalendosi di strumenti digitali che devono diventare il componente su cui costruire la nuova organizzazione^[2] (es. telemedicina e teleriabilitazione)

Conclusione...

- ❖ Lavorare sul percorso di cura del paziente vuol dire avere una visione privilegiata della gestione della malattia, strutturando tutte le fasi del viaggio del paziente per comprendere quali siano le aree critiche così da riprogettare il suo percorso, al fine di migliorare la qualità e l'efficienza delle cure.
- ❖ Il percorso di cura riguarda anche familiari, operatori sanitari e caregiver che partecipano in modo attivo al viaggio di cura e vivono ugualmente i risvolti emotivi della malattia. È un approccio globale che vuole superare l'idea del paziente come oggetto passivo di assistenza, restituendogli centralità e valore.
- ❖ Il sistema sanitario deve lavorare affinché l'attenzione sul paziente non sia posta solo nel momento della necessità (in urgenza) ma avvenga anche secondo un concetto più ampio di cura, così da agire in modalità preventiva. Per ottenere questo tipo di attenzione è necessario creare il patient engagement.
- ❖ Per costruire un ecosistema sanitario efficace ed efficiente, tutti gli attori devono collaborare per soddisfare al meglio il bisogno del paziente di mantenere o migliorare la sua salute e il suo benessere nel percorso personale (anche digitale) di prevenzione, cura e riabilitazione.



**QUALITÀ ED EFFICIENZA
DELLE CURE**

**COINVOLGIMENTO DELLA
FAMIGLIA E DEI CAREGIVER**

**TECNOLOGIE DIGITALI A
SUPPORTO DEI SERVIZI
SANITARI**

TEAM MULTIDISCIPLINARI

**PATIENT ENGAGEMENT E
PATIENT CENTRICITY**

**UMANIZZAZIONE DELLE CURE
E DEGLI SPAZI DI CURA**

- ❖ Il **patient journey** e i **patient care pathways** sono concetti fondamentali per garantire un'assistenza reumatologica di qualità.
- ❖ Un approccio strutturato, basato sulla diagnosi precoce, sull'approccio multidisciplinare e sulla personalizzazione del trattamento, può migliorare significativamente gli esiti clinici e la qualità della vita dei pazienti.
- ❖ La continua innovazione nelle tecnologie e nella ricerca promette di rendere questi percorsi di cura ancora più efficaci ed efficienti.
- ❖ In un'epoca in cui la medicina si sta sempre più orientando verso un approccio centrato sul paziente, i PROMs e i PREMs rappresentano strumenti indispensabili per garantire un'assistenza reumatologica di qualità. La loro integrazione sistematica nella pratica clinica non solo migliora la gestione della malattia, ma contribuisce a creare un sistema sanitario più efficace, empatico e vicino alle reali necessità dei pazienti.

**L'OBIETTIVO FINALE NON È SOLO CURARE LA MALATTIA,
MA MIGLIORARE LA VITA DI CHI NE È AFFETTO.**

GRAZIE PER L'ATTENZIONE



CONTATTI APMARR

Sede Operativa Nazionale

Via Miglietta, 5 c/o Asl Lecce – 73100 Lecce (LE)

email: info@apmarr.it – presidenza@apmarr.it

Sito: www.apmarr.it