

Progetto

**Besta NeuroTeleCare:
la telemedicina per una gestione innovativa della
persona con patologia neurologica cronica**

Un Progetto di ricerca che coniuga innovazione e attenzione
alla persona

Resp. Scientifico: Eleopra Roberto

Sommario

Premessa	3
La telemedicina all'Istituto Besta e il ruolo del case-manager	3
Finalità del progetto di ricerca Besta NeuroTeleCare	4
Risultati attesi	6
Gli attori coinvolti.....	7
Piano di comunicazione	8
Costi previsti.....	8

Premessa

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, tra i propri ambiti di attività istituzionali, annovera di perseguire finalità innovative nella gestione e nell'organizzazione di attività assistenziali e di ricerca sanitaria.

Nello specifico, nel campo della telemedicina, l'Istituto ha già sviluppato alcuni modelli di presa in carico nel corso del periodo pandemico e, ad oggi, è pienamente coinvolto nelle progettualità che Regione Lombardia sta implementando nell'ambito del PNRR.

Il progetto ivi presentato intende promuovere, in stretto coordinamento con la DG Welfare della Regione Lombardia, l'integrazione di percorsi innovativi e dedicati a pazienti affetti da patologie neurologiche croniche.

I risultati della sperimentazione potranno, infatti, consentire di identificare nuovi modelli organizzativi di presa in carico di pazienti con patologie croniche anche in altri ambiti, identificandosi come *best practice* all'interno del Sistema Sanitario Regionale.

La telemedicina all'Istituto Besta e il ruolo del case-manager

La **telemedicina** rappresenta una rivoluzione nel campo della Sanità, offrendo nuove opportunità per migliorare l'accesso alle cure e l'assistenza dei pazienti.

Gli ambiti di applicazione della telemedicina sono vasti e includono la *televisita* (i) in cui i medici svolgono visite di controllo; la *teleassistenza* (ii) in cui figure specializzate gestiscono il percorso di cura dei pazienti; il *teleconsulto* (iii) in cui clinici di diverse specialità discutono casi di pazienti senza la presenza degli stessi e il *telemonitoraggio* (iv) in cui si garantisce un controllo a distanza per patologie neurologiche specifiche del paziente.

Nel dettaglio, all'interno della Fondazione sono stati sviluppati alcuni percorsi innovativi di *presa in carico tramite la telemedicina*, finanziati da fondi di ricerca, che si sono dimostrati particolarmente positivi per il paziente, per il caregiver e, in generale, per l'organizzazione sanitaria stessa.

La piattaforma di Telemedicina in uso, certificata come dispositivo medico, rappresenta un valido strumento per la gestione di tutti questi casi, consentendo una facile comunicazione tra il paziente e il team clinico, una modalità per scambiare documentazione sanitaria in modo efficace e sicuro, garantendo il monitoraggio “proattivo” da parte del clinico nei confronti del paziente (in questo caso è il sanitario che contatta l’utente per verificare l’efficacia di interventi sanitari precedentemente programmati) o “reattivo” nel momento in cui è il paziente ad avere una necessità di assistenza diretta. Mentre il primo monitoraggio si configura come programmazione dell’assistenza, il secondo permette al paziente di prendere contatti diretti ogniqualvolta si verificano problematiche da dover gestire nell’immediato.

All’interno di questo percorso si è dimostrata cruciale la figura del **case-manager**, ossia di un infermiere specializzato in disturbi neurologici ed esperto delle problematiche cliniche dell’utente, che organizza e monitora il percorso assistenziale del paziente. Tale figura è in grado di gestire attivamente la sintomatologia del paziente, capire se necessario interfacciarsi con il neurologo di riferimento o altri team multiprofessionali clinici, nei casi in cui è richiesta una multidisciplinarietà, e dare indicazioni a paziente e caregiver sulla gestione della quotidianità.

Inoltre, il case-manager è risultato cruciale nella programmazione della presa in carico degli utenti, personalizzando il percorso di cura del singolo. Tramite la modalità del teleconsulto è anche possibile riunire più specialisti afferenti a diverse aree cliniche, di aree geografiche distanti e di aziende sanitarie diverse, per discutere quei casi clinici ad alta complessità e che necessitano di un approccio multidisciplinare integrato.

Finalità del progetto di ricerca Besta NeuroTeleCare

L’obiettivo è estendere queste esperienze sviluppate nell’ambito di progetti di ricerca all’assistenza quotidiana e renderle uno *standard of care per tutti i disturbi neurologici di tipo cronico*, personalizzando il percorso di cura dell’utente e l’appropriatezza degli interventi sanitari.

Sebbene le esperienze della Fondazione riguardino prevalentemente i pazienti affetti da Parkinson o Parkinsonismi, le malattie neurologiche in generale, poiché malattie croniche, ben si adattano a questa tipologia di assistenza.

Il percorso descritto ha dimostrato, infatti, molteplici vantaggi:

- Miglioramento della qualità di vita del paziente;
- Miglioramento della qualità di vita del caregiver;
- Diminuzione degli accessi in Pronto Soccorso;
- Diminuzione di eventi avversi, quali per esempio cadute;
- Maggiore aderenza alle terapie farmacologiche;
- Migliore gestione nella programmazione degli interventi sanitari (appropriatezza).

Lo strumento di telemedicina verrebbe dunque utilizzato per una presa in carico trasversale di pazienti affetti da *malattie neurologiche neurodegenerative croniche, malattie neurologiche rare e neoplasie del sistema nervoso centrale* di cui l'Istituto Neurologico Besta è centro di riferimento Nazionale. Queste ultime, infatti, possono manifestare sintomi molto diversi tra di loro e di complessa gestione che solo un case-manager formato e specializzato in tale campo può monitorare, in accordo con il neurologo di riferimento.

In particolare, l'esperienza finora acquisita dal case-manager, tramite l'utilizzo di *check-list dedicate e verificate in studi clinici* finalizzati a tale scopo, permette una miglior selezione nella priorità di presa in carico dei pazienti.

Tramite la modalità del *“trriage con codice colore” in telemedicina* (analogamente a quanto avviene in Pronto Soccorso per quantificare la urgenza della presa in carico) si potrebbe determinare un aiuto pratico al paziente e al familiare per governare la propria quotidianità della malattia e gestione delle tossicità.

Infine, la figura del case-manager potrebbe intervenire attivamente nei percorsi di cura dedicati (ad es.: terapie interventistiche per disturbi del movimento, protocolli di sperimentazione su nuovi farmaci, terapie per malattie rare, terapie antineoplastiche e *trials* sperimentali) per organizzare visite preliminari che vanno a precedere e migliorare la appropriatezza della visita con il neurologo in modo da preparare il paziente e il caregiver alla gestione della stessa, fornendo indicazioni pratiche sulla documentazione necessaria,

su come verrà gestito il percorso di cura e, in generale, fungendo da primo contatto per il paziente.

Nel percorso di cura dell'utente, il case-manager si coordinerà con una serie di altri attori per garantire il supporto psicologico nelle varie fasi di malattia, gli interventi sociali necessari (interagendo con le strutture sanitarie territoriali attraverso convenzioni ad hoc).

L'Istituto Besta curerà la formazione degli operatori sanitari e sociali coinvolti nella presa in carico degli utenti e caregiver, necessaria ed indispensabile per un percorso di cura omogeneo.

Risultati attesi

Dati i risultati preliminari raccolti in ambito di ricerca, ci si aspetta che il percorso di presa in carico appena descritto consenta il miglioramento della qualità di vita di pazienti e caregiver, anche da un punto di vista psicologico, nell'ambito di tutte le patologie neurologiche, con una maggiore aderenza alle terapie, farmacologiche e non, migliorando l'appropriatezza degli interventi sanitari e permettendo una reale personalizzazione delle cure.

La strutturazione della figura del case-manager all'interno del percorso di presa in carico di questi pazienti potrebbe portare a una riduzione delle liste di attesa, fungendo questa da "filtro" per il medico neurologo e, addirittura, a una riduzione della domanda poiché molti eventi possono essere gestiti da personale infermieristico formato, senza la necessità della presenza del medico.

In generale, la presa in carico del paziente tramite la modalità in telemedicina porterebbe a *un risparmio di tempo, di clinici e pazienti, correlato, però, a un aumento della qualità del percorso di assistenza, con conseguente possibilità di gestire più pazienti ed in modo più efficace.*

Questo approccio consente, infatti, di garantire un maggiore senso di sicurezza e continuità assistenziale per i pazienti e i loro caregiver, grazie alla possibilità di un contatto diretto e continuativo con professionisti adeguatamente formati e alla gestione proattiva dei sintomi. Inoltre, contribuisce a favorire la riduzione del senso di isolamento e

smarrimento spesso associato alla gestione quotidiana della malattia cronica. Agendo con compiti di supporto ed ascolto dei pazienti e dei familiari e rappresentando un tramite tra pazienti, familiari e i sanitari, aiuta ad intercettare i bisogni favorendo l'accesso facilitato a risorse informative e pratiche.

L'integrazione di un supporto psicologico e sociale rappresenta un ulteriore elemento di valore, accompagnando pazienti e familiari nei momenti critici del percorso di cura e contribuendo a prevenire situazioni di disagio emotivo, ansia e burn-out del caregiver.

Si auspica inoltre un miglioramento della qualità della comunicazione tra paziente, famiglia ed équipe curante, favorendo una partecipazione attiva del paziente nelle decisioni terapeutiche (empowerment).

Infine, l'approccio si propone di sostenere la quotidianità familiare, attraverso una presa in carico globale che consideri non solo gli aspetti clinici, ma anche quelli relazionali, logistici e assistenziali dell'intero nucleo coinvolto.

Tutti questi aspetti potranno essere monitorati mediante indicatori di outcome multidimensionale, che comprendono la valutazione della qualità della vita (es. scala SF-36), la soddisfazione percepita da parte di pazienti e caregiver, nonché l'impatto psicosociale complessivo

L'analisi degli impatti sarà quindi effettuata sia rispetto alla dimensione clinica, che economico-organizzativa e sociale al fine di valutare la sostenibilità del progetto e la sua replicabilità in altri contesti. Verranno utilizzati indicatori di processo, esito e soddisfazione degli utenti e caregiver che permettano una valutazione trasparente e orientata al miglioramento continuo.

Gli attori coinvolti

Il progetto consentirà di prendere in carico circa 150-200 pazienti affetti da malattie neurologiche neurodegenerative croniche, circa 75-100 pazienti affetti da malattie neurologiche rare, circa 80-100 pazienti affetti da Neoplasie del Sistema Nervoso Centrale

Il team coinvolti dell'*Istituto Besta* sono:

- malattie neurologiche neurodegenerative croniche: Dott. Roberto Eleopra (responsabile scientifico), Dott. Roberto Cilia, Dr.ssa Valentina Leta, Dr. Antonio Emanuele Elia, Dr.sa Fabiana Colucci, Dr. Gianfranco Gaudiano;
- malattie neurologiche rare: Dott. Davide Pareyson (responsabile scientifico), Dott. Ettore Salsano, Dr.ssa Chiara Pisciotta, Dr.ssa Silvia Fenu;
- neuro-oncologia. Dottor Antonio Silvani (responsabile scientifico), Dr.ssa Marica Eoli, Dr.ssa Paola Gaviani, Dr.ssa Elena Anghileri, Dr.ssa Veronica Redaelli, Dottor Andrea Botturi.

Il coordinamento delle attività tecnologiche trasversali ai progetti è garantito dall'Ing. Francesca De Giorgi e dall'Ing. Giulia Fusi.

L'analisi di impatto organizzativo sarà effettuata in collaborazione con un team di esperti dell'*Università degli Studi di Milano*.

Per il progetto sarà richiesto il patrocinio della *DG Welfare della Regione Lombardia*, (trattandosi di un progetto innovativo che potrebbe essere replicato poi in altre realtà regionali) e della SIPO – Società italiana di Psico-Oncologia.

Piano di comunicazione

Il progetto sarà oggetto di un piano di comunicazione interno ed esterno che verrà sviluppato congiuntamente dal team di Comunicazione dell'Istituto Besta congiuntamente all'ente che sosterrà la ricerca. Tale piano valorizzerà tutte le fasi del progetto, dal suo avvio alla conclusione e presentazione dei risultati.

Costi previsti

Per lo sviluppo del processo appena descritto, si rappresentano di seguito i costi necessari all'avvio e alla gestione del progetto per 12 mesi:

Attività	Dettaglio	Costi
Software	Aggiunta modalità di accesso SISS3, aggiunta modalità di firma tramite SISS3 e archiviazione referto su repository aziendale	7.500 €
Checklist	Supporto allo sviluppo di scale e checklist per la gestione degli eventi	3.700 €
Personale	Case manager / tempo parziale (12 mesi) Supporto psicologico/ part time (12 mesi)	28.800 € 10.000 €
Valutazione impatti	Raccolta e analisi dati	5.000 €
	TOTALE	55.000 €