



## INDAGINE SULLA GESTIONE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE DURANTE LA PANDEMIA

Elaborazione dati del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità

### L'INDAGINE E GLI OBIETTIVI

**ANMAR** - Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e **APMARR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS hanno lanciato il 15 ottobre 2020 un'indagine sulla gestione delle malattie reumatologiche in epoca Covid-19 realizzata con la collaborazione scientifica del **Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità**. Il questionario - veicolato attraverso i canali di comunicazione web e social delle associazioni promotrici - è stato proposto ai pazienti di malattie reumatologiche e ai loro caregiver per indagare l'impatto dell'emergenza Covid-19, soprattutto nei mesi da febbraio a giugno 2020, e le preoccupazioni che vivono attualmente, nella nuova fase della pandemia in Italia.

Le domande del questionario hanno indagato le diverse esigenze di supporto riscontrate dai pazienti, l'impatto sulla vita quotidiana, le difficoltà di accesso ai farmaci e ai trattamenti, le ripercussioni sulla vita lavorativa, le difficoltà di interazione con i medici e le eventuali modalità di contatto a distanza effettuate come consulenze telefoniche, in videochiamata o televisite. Una volta conclusa la fase di raccolta dei dati il Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità si è occupata dell'elaborazione dei risultati e della loro analisi che sono stati al centro di un webinar di presentazione che si è svolto il 15 dicembre 2020, con il supporto incondizionato di Galàpagos Italia.

All'evento sul tema "**Il Covid-19 ha rilanciato la sfida delle cronicità: quale è il nuovo modello assistenziale per affrontare il futuro?**" sono intervenuti come relatori **Francesco Gabrielli**, Direttore Centro Nazionale di Telemedicina ISS - Istituto Superiore di Sanità, **Silvia Tonolo**, Presidente ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici, **Antonella Celano**, Presidente APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, **Roberto Gerli**, Presidente Società Italiana di Reumatologia e l'on. **Fabiola Bologna**, Membro della Commissione Affari Sociali della Camera e dell'Intergruppo Innovazione.

Obiettivo dell'evento è stato quello di analizzare le esigenze dei pazienti e dei loro caregiver per valutare nuove modalità di assistenza, possibili anche grazie alla telemedicina. Nella discussione sono emerse le aspettative per il futuro post-COVID, dall'implementazione dei PDTA all'applicazione reale del Piano Nazionale sulle Cronicità, dall'uso del Fascicolo Sanitario Elettronico allo snellimento della burocrazia. Senza dimenticare alcuni dei problemi mai risolti della sanità italiana che la pandemia ha solo rimesso al centro dell'attenzione, come la necessità di colmare le differenze

regionali nella presa in carico globale del paziente e l'esigenza di maggiore collaborazione tra i vari specialisti e la rete di medicina territoriale.

## I RISULTATI

### L'analisi del campione

La survey è stata distribuita online dal 15 ottobre a fine novembre 2020 e sono state raccolte oltre 1872 risposte, di cui complete e utilizzabili 1783. Il 91% dei rispondenti è il paziente e solo nel 9% il caregiver. 89 delle 1872 risposte raccolte mancavano dei dati necessari al loro corretto utilizzo e non sono state prese in esame. **I 1783 rispondenti sono per la maggior parte di sesso femminile (85%)**, 1514 donne e 269 maschi, distribuite in tutte le fasce di età con prevalenza di risposte tra i 50 e i 69 anni (67,8%) e provenienti da tutte le Regioni, con più risposte da Campania, Sicilia, Lazio, Puglia, Lombardia, Toscana, Piemonte e Veneto.



La prevalenza di risposte da parte di donne può essere riconducibile a due fattori:

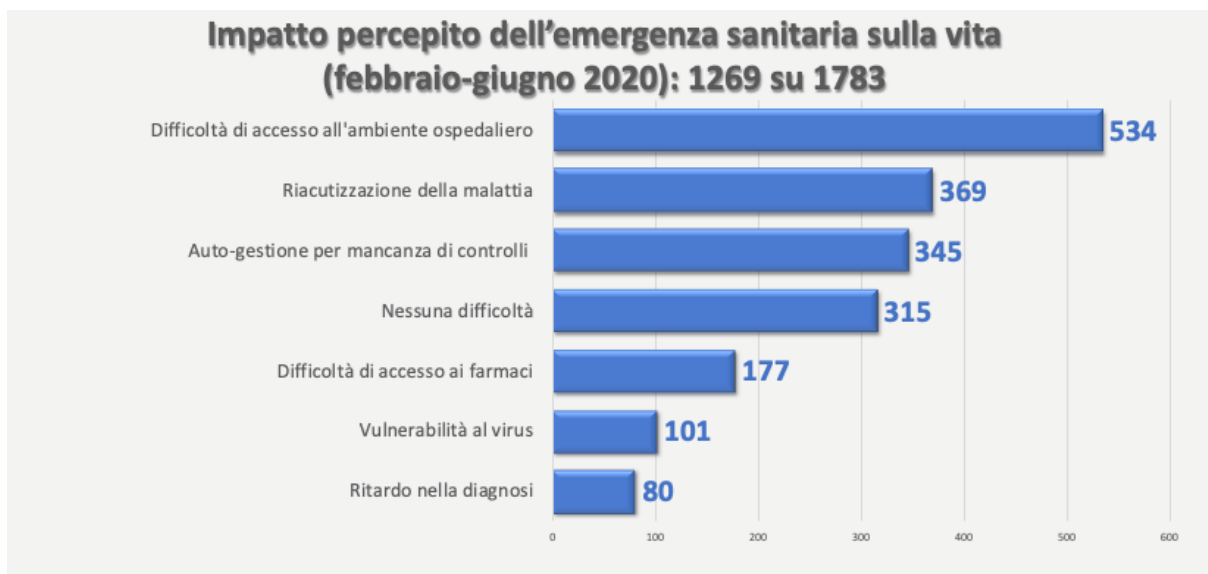
- La maggiore disponibilità delle donne a sottoporsi a interviste e indagini
- L'alta incidenza femminile di alcune malattie reumatologiche: ad esempio per l'artrite reumatoide l'incidenza femminile è del 75%, anche la fibromialgia si riscontra in grande maggioranza tra le donne

### Assenze dal lavoro, esigenze segnalate e accesso alle cure

Sul totale dei rispondenti in età lavorativa, il 29% ha dichiarato di essersi assentato dal lavoro e tra questi l'assenza si è protratta per oltre 5 giorni nell'80% dei casi.

Tra le **esigenze** maggiormente segnalate dai pazienti **nei confronti del servizio sanitario**, in fase di emergenza, spiccano:

- la necessità di supporto medico ed emotivo/psicologico
- aiuto per la carenza di farmaci.



Tra i **fattori dichiarati come di maggiore impatto nella vita dei pazienti**, emergono:

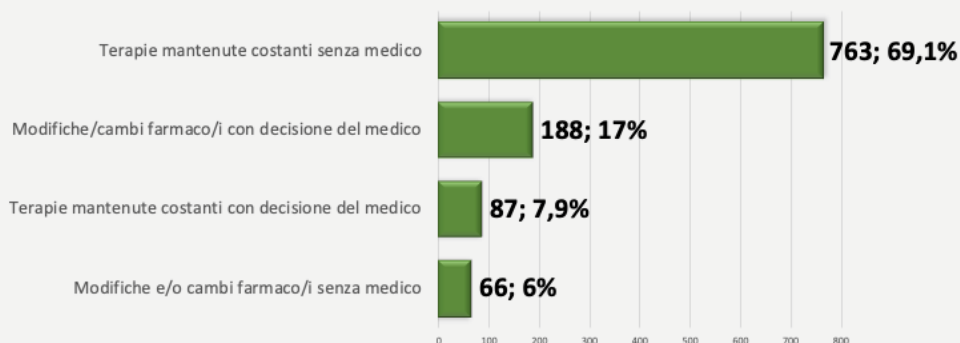
- **Difficoltà di accesso all'ambiente ospedaliero** > molti centri specialisti hanno interrotto la loro attività e sono rimasti chiusi, con considerevoli conseguenze sulla presa in carico dei pazienti
- **Riacutizzazione della malattia**
- **Autogestione per mancanza di controlli**

Quest'ultima problematica è quella con le conseguenze più rilevanti nel lungo periodo.

### **Modifiche alla terapia e gestione dei farmaci**

Il 23% dei rispondenti ha dichiarato di aver dovuto modificare l'assunzione di farmaci durante il periodo indicato. Inoltre, senza consultare il medico, il 69% ha mantenuto costante la terapia, ma il 6% lo ha fatto senza interazione con il medico stesso.

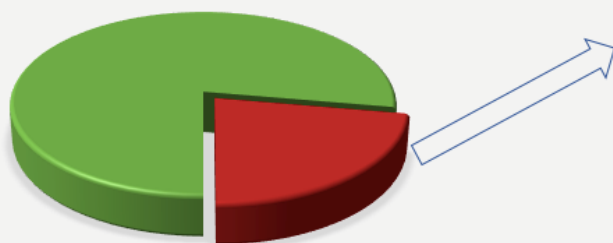
### Modalità di gestione del farmaco o dei farmaci (feb-giu 2020): 1104 su 1783



Rispetto alla sospensione e difficoltà di reperimento del farmaco, il 22% dei rispondenti ha dichiarato di aver dovuto sospendere il farmaco, tra questi quasi la metà lo ha dovuto fare per l'intero periodo considerato o almeno una volta per un mese. D'altro canto, il 18% dei rispondenti ha avuto difficoltà nel reperire il farmaco - in molti casi distribuito solo dalle farmacie ospedaliere - restando a volte senza trattamento per più di una settimana. Anche per questo motivo le associazioni dei pazienti hanno segnalato più volte la necessità che i **farmaci distribuiti per via ospedaliera possano essere reperibili anche nelle farmacie territoriali, quando non necessitano di somministrazione.**

### Necessità dichiarata di sospensione del/i farmaco/i (feb-giu 2020): 1125 su 1783

No = 874 (78%)



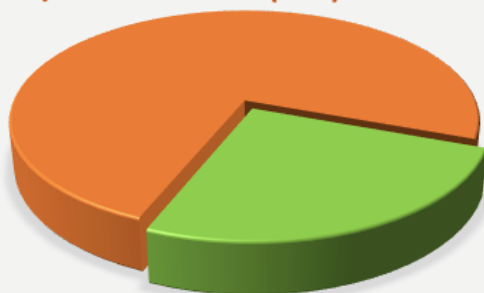
### Periodi di sospensione del farmaco (Si: 251)



## Difficoltà di accesso alle visite e rapporto con il SSN

**Cancellazione/rinvio non richiesti di visita ambulatoriale in presenza  
(feb-giu 2020): 1049 su 1783**

**Visita cancellata/rimandata = 780 (74%)**

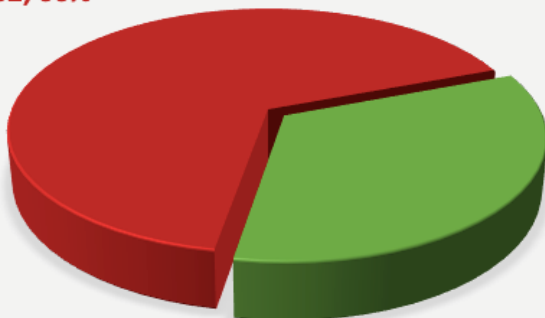


**Visita confermata = 269 (26%)**

Oltre al 54% dei rispondenti che si è sentito talvolta, o del tutto, abbandonato dal Medico durante l'emergenza, si è rilevato che il 74% dei rispondenti ha subito nel periodo la forzata cancellazione o sospensione delle visite ambulatoriali in presenza. Nel 66% dei casi i pazienti hanno poi agito autonomamente per riprogrammare la visita e **il 56% ha dichiarato di aver avuto difficoltà a fissare un nuovo appuntamento**. Nel 47% dei casi le visite sono state recuperate a distanza di oltre un mese, mentre nel 38% dei casi le visite non erano state ancora recuperate (al momento della compilazione delle risposte). Dalle risposte dei pazienti riguardo le difficoltà di accesso alle visite in presenza è emerso con chiarezza **uno scarso o poco presente follow-up per il recupero delle visite cancellate da parte delle aziende sanitarie**.

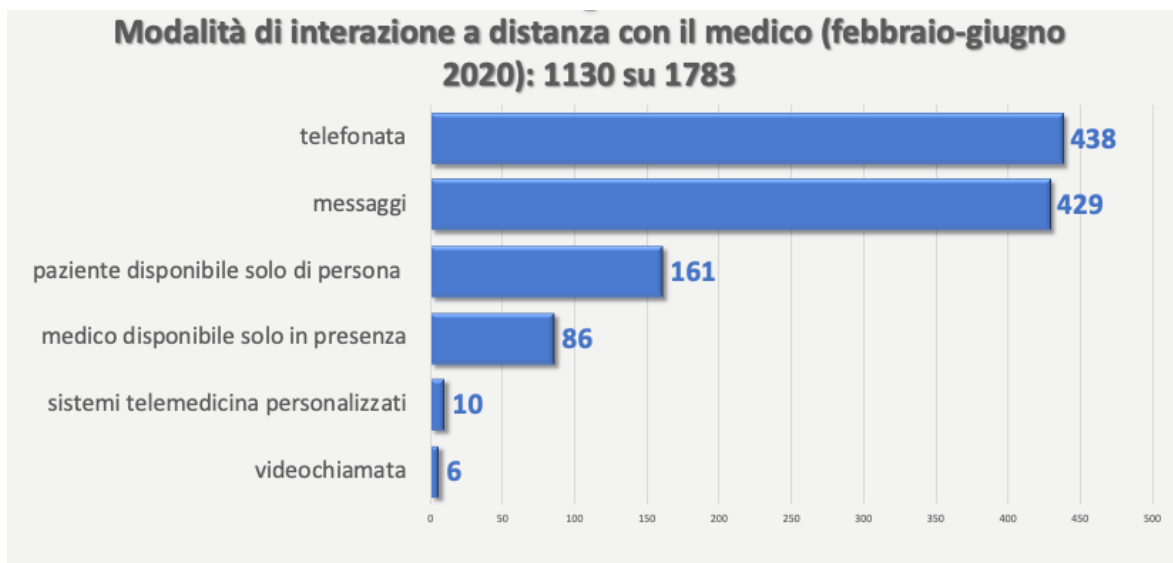
**Gestione recupero visite in modo autonomo o richiamo da ASL  
per nuovo appuntamento (febbraio-giugno 2020):  
725 su 780**

**autonomo ; 482; 66%**

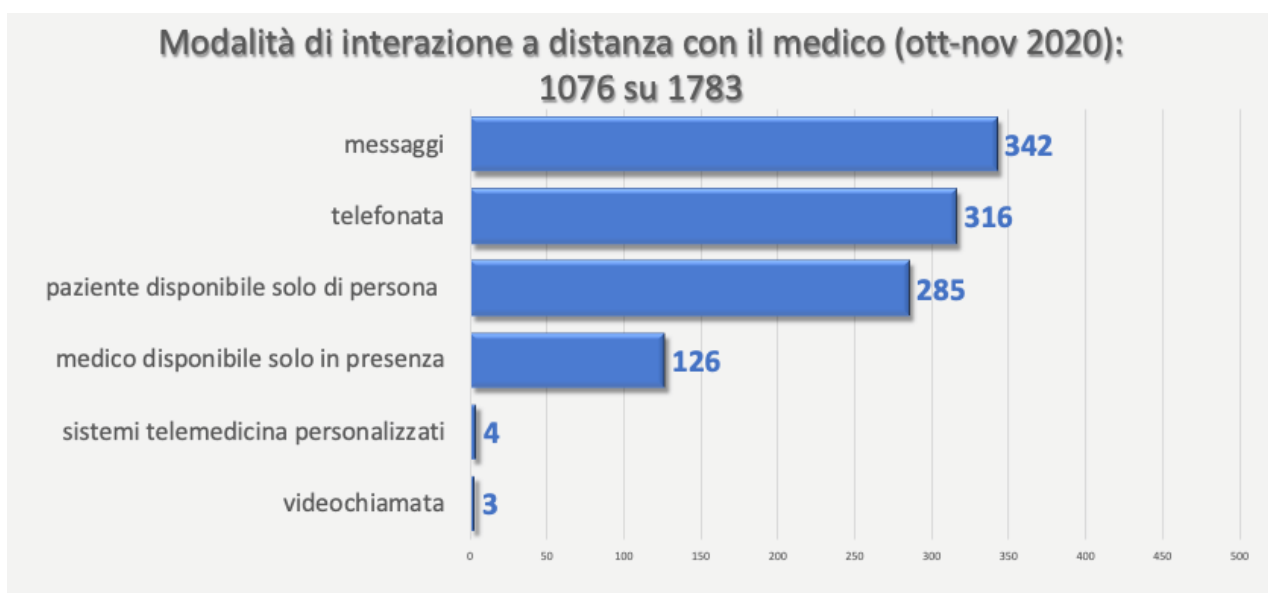


**richiamato; 243; 34%**

## L'interazione medico-paziente e la telemedicina



Sono stati 867 i pazienti che hanno interagito con i medici attraverso telefonate o via messaggio sms/whatsapp/email nel periodo della prima ondata. **Solo 16 pazienti hanno dichiarato di aver utilizzato sistemi di telemedicina personalizzati o di videochiamata.** Sia nel periodo febbraio-giugno che nei mesi di ottobre e novembre, nella grande maggioranza dei casi, i pazienti hanno dichiarato che si è trattato di un consulto rapido, per la maggior parte dei casi per via telefonica. Il 73% dei rispondenti non hanno avuto difficoltà ad interagire a distanza e nel 66% dei casi sono stati rassicurati da tale modalità.



**Da evidenziare come raramente le interazioni a distanza sono avvenute attraverso sistemi professionali di telemedicina o con videochiamate:** questo tipo di sistemi risultano dunque poco diffusi e poco utilizzati dai professionisti sanitari.



## SPUNTI PER UN NUOVO MODELLO DI ASSISTENZA AI PAZIENTI CRONICI

Le esigenze dei pazienti reumatologici emerse dall'indagine offrono uno spaccato di spunti e considerazioni che possono essere utili alla riflessione sulla necessità di costruire un nuovo modello di assistenza per tutti i malati cronici, coloro che hanno subito maggiormente le disfunzioni e le inefficienze del sistema sanitario messo sotto pressione dalla pandemia. Se da un lato infatti il cambiamento dell'organizzazione delle prestazioni dettate dal Covid-19 ha fatto emergere e riemergere problemi strutturali della rete di assistenza, dall'altra ha aperto però anche la porta alla **evidente e non più rinviabile necessità di modernizzare e digitalizzare il servizio sanitario nazionale e quindi ripensarlo dalle fondamenta mettendo al centro il paziente.**

L'ascolto delle esigenze dei pazienti, che spesso si sono sentiti abbandonati e sono addirittura ricorsi all'autogestione, aiutano a comprendere come sia necessario innanzitutto riavviare un dialogo e un'interazione tra malati, medici specialisti e medici di medicina generale. Con la consapevolezza che qualsiasi tipo di nuova organizzazione sanitaria debba necessariamente partire dall'analisi delle reali esigenze dei pazienti.

Come emerge dall'indagine **la grande maggioranza dei pazienti ha infatti evidenziato una valutazione positiva e rassicurante dell'interazione a distanza.** Rispetto all'utilità della telemedicina, tra le indicazioni più segnalate dai pazienti figurano:

- la possibilità di ridurre i tempi di attesa per le visite specialistiche
- la **consultazione a distanza dello Specialista e del Medico di famiglia** senza andare in ambulatorio/studio medico
- la **comodità di avere la prescrizione dei farmaci direttamente sul cellulare** e quella di consegna a domicilio degli stessi
- la riduzione dei tempi di attesa per esami diagnostici come TAC, radiografie e risonanza e, infine, l'utilità di avere tutti i propri dati raccolti in formato digitale

**La telemedicina viene percepita dai pazienti come una forma di aiuto utile, soprattutto rispetto alla necessità di gestire a distanza situazioni critiche:** è stato proprio il contesto di emergenza Covid-19 a dare l'occasione a molti pazienti di sperimentare tali forme di interazione a distanza. I pazienti ripongono aspettative nella telemedicina anche per la gestione di problematiche quotidiane come la riduzione dell'attesa per le visite specialistiche, il consulto a distanza con il medico di medicina generale e la prescrizione di farmaci direttamente sul cellulare. Le aspettative dei pazienti fanno emergere dunque la **necessità della telemedicina non solo come strumento di comunicazione di emergenza ma come asset da integrare in modo stabile nella gestione dell'assistenza e della cura delle malattie croniche.**



Dai risultati della survey e dalla discussione condotta nell'evento di presentazione emergono inoltre le seguenti evidenze utili per definire limiti e nuovi contorni del nuovo modello di assistenza auspicato dai pazienti:

- Quello italiano è un **modello di assistenza ai malati cronici fortemente concentrato e schiacciato sulle strutture ospedaliere** e carente di una rete efficace di controllo e gestione che coniughi anche la medicina territoriale e l'assistenza di prossimità
- C'è la necessità di **modalità alternative e più semplici di prescrizione e gestione della distribuzione del farmaco**
- C'è bisogno di costruire i servizi sulla base delle **esigenze e dei bisogni dei pazienti** attraverso un management territoriale competente
- Esiste ancora una notevole **disparità** di accesso alle cure e ai servizi nelle diverse **Regioni**
- Necessità di **rendere nazionale il modello del fascicolo sanitario elettronico**: ne esistono diverse versioni nelle diverse Regioni, che spesso non comunicano tra loro.