

INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

ANNO XXXIV • N. 8 AGO 2021

**PS**

**PANORAMA  
DELLA  
SANITÀ**

# GIOVANI MEDICI

**RADIOGRAFIA DI UN PERCORSO PROFESSIONALE**

8,00 euro - ISSN 1827-8140



# Il modello ideale di patient journey

## La Psicologia per il paziente in dialisi e per il trapiantato: sviluppo di specifici ambiti di intervento alla luce dell'emergenza Covid-19

di BARBARA BERTANI

**L**a malattia cronica renale si accompagna spesso a difficili vissuti emotivi e a conseguenti fatiche nello svolgimento della propria vita quotidiana – anche sul piano relazionale – che possono aggravare ulteriormente il disagio della persona e ripercuotersi anche sulle sue figure di riferimento, ossia i caregiver.

L'emergenza Covid-19 ha amplificato una serie di timori da parte di tutte le persone coinvolte nel processo e richiede un approfondimento ancora più mirato in relazione a come favorire una presa in carico degli aspetti sia sanitari sia sociali che questa malattia comporta.

Da un recente studio condotto da ricercatori dell'EngageMinds Hub, centro di ricerca in Psicologia dei Consumi alimentari e della Salute dell'Università Cattolica, in



collaborazione con Aned, Associazione nazionale emodializzati Onlus, e sostenuto dall'Ordine degli Psicologi della Lombardia, emergono – da parte degli operatori sanitari – una consistente disponibilità alla partnership con lo psicologo nella gestione del paziente nefrologico e, allo stesso tempo, molteplici ostacoli pratici. In primis, una scarsa presenza organizzativa dello psicologo in questo ambito dovuta alle limitazioni di ordine economico del sistema sanitario, e

a uno scarso sviluppo di buone pratiche all'interno delle organizzazioni sanitarie. Lo psicologo dovrebbe, insieme a tutte le figure coinvolte in questa patologia, costruire degli interventi che possano rispondere a necessità individuali, familiari e organizzative.

Il progetto, che mira a sensibilizzare operatori sanitari, pazienti e decisori circa il valore della psicologia nella presa in carico del paziente con malattia renale, proseguirà, per creare connessione

tra Regione, Strutture sanitarie e Associazioni di pazienti. Grazie a una mappatura delle buone pratiche di supporto psicologico dedicato ai pazienti con patologie renali già presenti sul territorio e a gruppi di co-design con psicologi, nefrologi, altri operatori sanitari e rappresentanti dei pazienti, si lavorerà sia alla definizione del set di competenze attese per uno psicologo da inserire in quest'area sia alla proposta di un nuovo modello integrato di presa in carico. Obiettivo del progetto sarà quello di provare a disegnare un modello ideale di patient journey in questo percorso della malattia cronica partendo dai bisogni e dalle esperienze sia di chi la cura, la eroga, sia di chi la cura, la fruisce. Lo studio di EngageMinds Hub ha messo a fuoco diversi aspetti legati a queste problematiche,

facendo emergere dati interessanti sotto molti punti di vista.

Come spiega Guendalina Graffigna, referente scientifico dello studio in una prima fase del lavoro, è stata compiuta un'esplorazione sistematica della letteratura scientifica per identificare gli interventi più efficaci per promuovere il benessere psicologico nel paziente con nefropatia. L'indagine è poi andata in profondità attraverso un questionario che ha coinvolto 372 pazienti: la maggior parte (66,9%) sono uomini, in fase di trapianto di rene (65,1%) e in fase di dialisi (18,3%) mentre una percentuale inferiore è in attesa di trapianto (12,2%) o in pre-dialisi (4,4%). La maggior parte del campione è composta da pensionati (33%) con un'età media di 57 anni e un titolo di studio di scuola superiore. Il 36% del campione intervistato non è soddisfatto della propria qualità di vita e quelli che sono in fase di dialisi o in attesa di dialisi riportano una qualità di vita peggiore dei pazienti nelle altre fasi della malattia.

Come sottolinea Serena Barello, che ha coordinato le attività di ricerca, "il quadro non è confortante in quanto più della metà del campione riporta una moderata sintomatologia depressiva".

Solo il 20% del campione riporta bassi livelli di engagement, ovvero di coinvolgimento attivo nel proprio percorso di cura, e costoro denunciano una percezione della propria qualità di vita peggiore rispetto agli altri pazienti. Seppure più della metà del campione non ha mai pensato di rivolgersi a uno psicologo e non si è mai rivolto effettivamente a uno psicologo, tuttavia il 30% ritiene utile la possibilità di affidarsi a un professionista psicologo per esprimere e gestire le proprie emozioni e avere uno spazio di elaborazione delle informazioni fornite dal medico. Esprimere quelle emozioni percepite come negative (rabbia, senso di impotenza) che non riescono a trovare uno spazio all'interno del nucleo familiare e potrebbero, invece, essere raccolte da un professionista psicologo.

## Nella prima fase dello studio un'esplorazione sistematica della letteratura scientifica:

negli studi la maggioranza di interventi ha visto il coinvolgimento di pazienti in emodialisi (Hd) (55%), seguiti da programmi rivolti a pazienti con malattia renale allo stadio terminale (Esrd) (26%) e a pazienti con patologia renale cronica non specificata (Ckd) (19%). Per quanto riguarda le tipologie di intervento presenti, l'analisi ha evidenziato quattro principali categorie: interventi educativi/informativi (nel 38% dei casi), interventi psicologici di supporto all'accettazione e all'adattamento del paziente alla malattia (nel 34% dei casi), interventi psicoterapeutici di matrice cognitivo comportamentale (nel 13% dei casi) e interventi di rilassamento (nel 15% dei casi). Ciò che si osserva è come molti progetti attuati riportano esiti di efficacia nella maggioranza dei casi, sia per quanto riguarda la diminuzione dei livelli di ansia e depressione, sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Gli studi sono stati realizzati prevalentemente con interventi individuali, in presenza, in un contesto ospedaliero anche se vi è un buon numero di casi in cui l'elemento tecnologico costituisce un aspetto essenziale per l'erogazione di specifici moduli dell'intervento a distanza.

Per i pazienti, al di là delle dichiarazioni di apertura all'aiuto dello psicologo, emergono resistenze sia di natura psicologica che culturale forse anche per l'età abbastanza elevata del campione. Il problema è dunque complesso, ma dallo studio risulta come il quadro dei bisogni espressi dai pazienti sembri trovare difficoltà a configurarsi come vera e propria "domanda" di aiuto psicologico. Nelle

diverse fasi, si riscontrano difficoltà ad accettare la malattia e paura di peggiorare, la necessità da parte di pazienti e caregiver di creare un rapporto di fiducia con gli operatori e la necessità di un significativo sostegno per vivere la propria quotidianità. In particolare emerge un bisogno di supporto psicologico soprattutto per avere uno spazio di elaborazione delle spiegazioni del medico e degli infermieri: un momento di ascolto accogliente che permetta di dare voce al disagio presente in questa malattia cronica.

**“ A LIVELLO SANITARIO LA COLLABORAZIONE PASSA DA BUONI PERCORSI ORGANIZZATIVI ”**



## SEGNALAZIONE, DOMANDE E RISPOSTE SULLE OPPORTUNITÀ EUROPEE NEL SETTORE DELLA SANITÀ

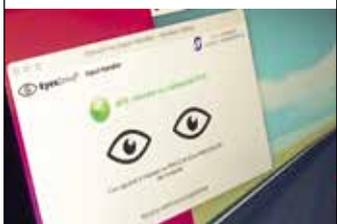
a cura di Cinzia Boschiero  
redazione@panoramasanita.it

### A livello europeo si stanno portando avanti progetti relativi alla disabilità motoria?

Enrica Fusco

Ci sono diversi progetti europei inerenti le disabilità motorie. Di recente è stato premiato dalla Commissione europea un progetto denominato EyesDrive, si tratta di una interfaccia neurale non invasiva per utenti con disabilità motorie parziali o totali realizzato dallo studente Federico Runco (2002) dell'Is Ascanio Sobrero di Casale Monferrato (Al) premiato al concorso europeo "I giovani e le scienze" dalla Direzione generale Ricerca. Il bulbo oculare umano può essere modellizzato come un dipolo fisso col polo positivo posto

sulla cornea e quello negativo sulla retina. Il potenziale "corneo-retinico" correlato può essere rilevato nella regione periorbitale del viso. La variazione dell'angolo dell'occhio causa un cambiamento del potenziale corneo-retinico proporzionale alla direzione finale. Misurando questo potenziale grazie a un paio di elettrodi Ag/AgCl, è possibile registrare un segnale chiamato Electrooculogramma e Eog, che rappresenta la posizione degli occhi dell'utente in funzione del tempo. EyesDrive sfrutta il segnale Eog amplificandolo e classificandolo in tempo reale, trasmettendolo ai dispositivi a cui è connesso come dato numerico standardizzato, più facile da interpretare che un segnale grezzo. Grazie alla sua facilità di implementazione, EyesDrive può essere



usato sia per controllare dispositivi elettronici come computer o sedie a rotelle elettriche, sia a scopi di ricerca, impostando il dispositivo in modo che restituisca il segnale Eog invece dei dati interpretati. Sfruttando tecnologie meno complesse rispetto a dispositivi disponibili in commercio, basati su webcam e algoritmi di computer vision, il costo totale del sistema viene drasticamente abbattuto, rendendolo una valida alternativa economica sia per i pazienti che per i ricercatori.

### Che lei sappia, sono disponibili studi europei sul timo?

Elena De Giglio

Ci sono studi sia europei che internazionali sul timo, l'organo del torace in cui maturano i linfociti T, che giocano un ruolo fondamentale nel sistema immunitario. Se il timo non funziona correttamente o non si forma durante lo sviluppo fetale nell'utero, possono manifestarsi

malattie gravi come l'immunodeficienza, per cui l'organismo non riesce a contrastare le malattie infettive o le cellule tumorali, oppure l'autoimmunità, quindi il sistema immunitario attacca erroneamente il tessuto sano del paziente stesso. I ricercatori dell'Istituto Francis Crick e dell'University College London, con il contributo del Laboratorio di Epigenetica degli Organoidi e Cellule Staminali dell'Istituto Europeo di Oncologia, hanno ricostruito per la prima volta un timo usando cellule staminali umane e una struttura bioingegnerizzata. I risultati dello studio, pubblicati sulla rivista scientifica Nature Communications, rappresentano un importante passo avanti verso la costruzione di timi artificiali da utilizzare nei trapianti d'organo. Inoltre ci sono studi condotti da esperti europei sul timo e la miastenia pubblicati di recente dal team di Renato Mantegazza, presidente dell'Associazione italiana miastenia ([www.miastenia.it](http://www.miastenia.it)), che

indicano importanti passi avanti sia per la diagnosi che per la cura di questa patologia.

### **Si parla molto di salute e di corretta alimentazione; come si possono tutelare meglio ad esempio le qualità del nostro riso? Esistono progetti europei?**

Lisa Noviello

Sono attivi diversi progetti europei per migliorare la qualità e la sicurezza dei nostri prodotti come il riso. Di recente è stato premiato dalla Commissione europea il progetto di ricerca denominato Gold Rice con nanosensori d'oro per la salvaguardia della salute e dell'ambiente. Realizzato dagli studenti Sara Peverali (2002), Andrea Letizia (2002) dell'Istituto G. Omar di Novara è stato presentato alla Federazione nazionale delle associazioni scientifiche e tecniche e selezionato dalla Direzione Generale Ricerca. Il progetto ha lo scopo di trovare nuove strategie per l'individuazione di residui chimici tossici



per l'ambiente e per l'uomo servendosi della Green Chemistry e delle nanotecnologie, salvaguardando così il territorio e i suoi prodotti tipici. Lo studio sviluppa un sensore colorimetrico a base di nanoparticelle di oro (con cambio di colore dal rosso al blu e viceversa) per la rilevazione degli ioni bromuro nei campioni di riso. Lo ione (Br) è un pericoloso contaminante, in quanto può derivare dall'uso eccessivo di materiale illegale come il bromuro di metile CH<sub>3</sub>Br impiegato come fumigante in campioni di riso conservati. Il sensore è sviluppato secondo i principi dei lean lab volti a ridurre le quantità di reagenti chimici e a ottimizzare i tempi di lavoro. I nanosensori ottenuti, utilizzati in fase liquida o depositati su matrici di cellulosa pura, permettono il monitoraggio sia di

metalli pesanti come il cromo (con cambio cromatico nelle AuNPs da rosso vino a blu-viola), sia degli ioni Br- (con cambio cromatico da blu a rosso).

### **Per le malattie rare oltre alla rete degli European Reference Network voluti dalla Commissione europea, ci sono altri progetti di sinergie comunitarie importanti?**

Barbara Finelli

Le segnalazioni EJP Rd, European Joint Programme on Rare Diseases. Si tratta di un programma comune europeo sulle malattie rare che riunisce oltre 130 istituzioni di 35 Stati tra cui i 27 Stati membri dell'Unione europea, 7 Stati associati (Armenia, Georgia, Israele, Norvegia, Serbia, Svizzera, Turchia) e Canada. Intende creare un ecosistema globale e sostenibile che consenta un circolo virtuoso tra ricerca, assistenza e innovazione medica. Le malattie rare sono un ottimo esempio di un'area

di ricerca che può beneficiare di un forte coordinamento a livello europeo e internazionale. Questo programma ha due obiettivi principali ovvero migliorare l'integrazione, l'efficacia, la produzione e l'impatto sociale della ricerca in materia di malattie rare attraverso lo sviluppo, la dimostrazione e la promozione della condivisione a livello europeo e mondiale della ricerca e dei dati clinici, dei materiali, dei processi, delle conoscenze e del know-how; e attuare e sviluppare ulteriormente un modello efficace di sostegno finanziario per tutti i tipi di ricerca in materia di malattie rare (ricerca fondamentale, clinica, epidemiologica, sociale, economica e sanitaria), associato a uno sfruttamento accelerato dei risultati della ricerca a vantaggio dei pazienti. Ha un budget di 247.443 euro e dura sino al 31 dicembre 2023.

Gli studenti premiati dalla Commissione europea e dalla Fast per il progetto Bi-EtaPill

