

PROGETTO

Percorso per il miglioramento della gestione del paziente affetto da emicrania cronica e cefalea da abuso

Il ruolo della detossificazione ambulatoriale, del follow-up specialistico con agenda dedicata e del counseling psicologico per la gestione delle comorbidità

1. Premesse

1.a I costi e la gestione dell'emicrania

L'emicrania è una cefalea primaria riportata dall'autorevole rilevazione del Global Burden of Disease (GBD) al primo posto, nella fascia di età 20-50 anni, nella graduatoria delle patologie disabilitanti. Nell'ultimo decennio, infatti, è stata rivolta un'attenzione sempre maggiore all'impatto sociale e individuale, inteso in termini economici e di qualità di vita, della cefalea. La crescente sensibilità dimostrata in questo contesto deriva dalla considerazione che, nonostante le cefalee primarie non abbiano alcuna influenza sulla aspettativa di vita, le conseguenze per l'individuo e per la società sono considerevoli in termini di costi diretti (operativi e organizzativi), di costi indiretti (perdita di giornate lavorative e di produttività), di costi intangibili (di natura psichica e sociale) e di ripercussioni altamente negative sulla qualità di vita. Molti aspetti sono riconducibili al dolore, all'ansia e all'impatto emotivo che la malattia provoca nell'individuo affetto e nei suoi familiari.

Tra i costi diretti, che rappresentano una piccola percentuale del totale, il peso principale è dato dalla spesa per le cure ambulatoriali, seguita da esami diagnostici, ospedalizzazione e cure di profilassi. Queste ultime puntando alla riduzione della frequenza degli episodi dolorosi e dell'intensità del singolo attacco, rappresentano perlopiù un investimento per catalizzare un circolo virtuoso che dovrebbe idealmente ridurre i costi indiretti, severamente impattanti.

1.b L'emicrania cronica e la cefalea da eccessivo uso di sintomatici

Un problema sociale sicuramente rilevante è rappresentato dalle cosiddette cefalee croniche quotidiane, di cui la forma più severa e resistente ai trattamenti è l'emicrania cronica infatti, in circa il 4% della popolazione il mal di testa ha un andamento cronico e si presenta abitualmente per più di 15 giorni al mese; a questa condizione si associa nel 30% dei soggetti un eccessivo uso di farmaci sintomatici ritenuto fattore eziologico di una cefalea secondaria definita in letteratura Medication Overuse Headache (MOH), che, sovrapponendosi al quadro originario, ne complica la gestione.

I farmaci di profilassi risultano, tuttavia, sottoutilizzati, contrariamente ai farmaci sintomatici che sono prescritti ed assunti in modo eccessivo e spesso improprio, soprattutto nei casi di dolore cronico. L'obiettivo del progetto è volto a migliorare la gestione del paziente con emicrania cronica e MOH nel contesto dell'attività del Centro per la Diagnosi e Cura delle Cefalee e delle Algie Cranio-facciali (da ora in avanti definito Centro). Si prevede l'istituzione di agende dedicate e canali di prenotazione differenziati per questa tipologia di pazienti, anche in considerazione delle nuove ed emergenti prospettive terapeutiche, il potenziamento dell'ambulatorio terapeutico per le procedure di detossificazione e il trattamento della MOH ed il supporto psicologico per la gestione dell'impatto emotivo del dolore con le relative conseguenze sociali e familiari.

2. Area di intervento:

- Informazione e coinvolgimento di personale medico: le attività coinvolgeranno specialisti neurologi della nostra U.O. e dell'area di riferimento (Area Vasta Nord Ovest, AVNO) ed i medici di medicina generale (MMG) della medesima area, con costante aggiornamento e sensibilizzazione alle tematiche di cura del paziente con dolore cronico e MOH, anche in relazione alle emergenti prospettive terapeutiche in modo da favorire una sempre più mirata e condivisa identificazione dei pazienti da avviare a iter specialistico; gli specialisti neurologi afferenti al Centro avranno l'opportunità di gestire questa categoria di pazienti complessi con maggiore durata del colloquio ambulatoriale, minori tempi di attesa e predisposizione di follow-up cadenzati, con agende dedicate e valorizzando gli aspetti relativi alla qualità di vita.

- Educazione di personale infermieristico e personale socio-sanitario: in considerazione della necessità di ricorrere al trattamento infusionale per la terapia di detossificazione in regime ambulatoriale dei pazienti con MOH e della centralità anche del counseling comportamentale il ruolo del personale infermieristico ed ausiliario risulta essere fulcro fondamentale del processo di cura del paziente.
- istituzione di una agenda dedicata ed integrazione delle prestazioni dedicate in regime ambulatoriale possono essere implementate anche con un coinvolgimento attivo del personale amministrativo per le tematiche di ordine burocratico nell'interazione paziente/Centro.
- Perfezionamento del processo mediante la ricerca dei biomarcatori di stress ossidativo e di altri marcatori sierici per una migliore caratterizzazione dell'emicrania specie nella sua forma cronica e della MOH con il supporto di personale biologo.
- Perfezionamento del processo di gestione del paziente tramite il coinvolgimento degli psicologi: fondamentali nella gestione delle componenti psicologiche legate alla gestione del dolore (tono dell'umore e stato d'ansia), della vita di relazione (impatto familiare e sociale) e lavorativo .

3. Operatività del progetto

Nello specifico, il progetto prevede un ampliamento dell'offerta di servizi rivolti al paziente con emicrania cronica e MOH nell'ambito del Centro con l'identificazione di un percorso che consenta anche una maggiore rapidità di accesso e un follow-up calibrato e finalizzato sia a modulare in maniera più agile le scelte terapeutiche, tradizionali e/o innovative, sia a prevenire la ricaduta –specie dei pazienti con overuse– anche con strategie non farmacologiche. In un'ottica di miglioramento del percorso diagnostico-terapeutico del paziente per l'avviamento e prosecuzione del progetto descritto si prevedono le seguenti attività, laddove possibile anche attraverso modalità di telelavoro, quali piattaforme informatiche per videoconferenze, messaggistica istantanea e posta elettronica:

- **in**contro di start up del progetto e 3 incontri di follow up, rivolti a tutte le figure coinvolte (medici (neurologi,MMG), infermieri, biologi, psicologi, operatori socio-sanitari, personale amministrativo) per illustrare il progetto e raccogliere feedback sulla realizzazione dello stesso.
- incontro con neurologi e psicologi per la calendarizzazione degli incontri e la gestione delle tematiche di interesse con coinvolgimento dei pazienti e dei familiari.
- Incontri rivolti a personale infermieristico e socio-sanitario con aggiornamento degli stessi riguardo le caratteristiche delle malattie in oggetto e le innovazioni terapeutiche a disposizione.
- Preparazione di materiale informativo con istruzioni operative riguardanti il progetto e nuove prospettive terapeutiche, su supporto cartaceo e informatizzato, da inviare anche tramite posta elettronica al personale coinvolto e disponibile su server comune dell'unità operativa.
- Preparazione di materiale informativo contenente istruzioni operative riguardanti il progetto e indicazioni concernenti i possibili approcci terapeutici con particolare riguardo alle nuove prospettive terapeutiche, su supporto cartaceo e informatizzato, da inviare anche tramite posta elettronica ai MMG e ai colleghi neurologi dell'AVNO.
- Acquisizione di feedback operativi, coinvolgenti tutti gli operatori, anch'essi possibili tramite posta elettronica o modalità di telelavoro sulle iniziative proposte per recepirne l'accoglimento, la comprensione e suggerimenti in merito a miglioramenti in itinere.
- Preparazione di materiale informativo/educazionale a carattere divulgativo e questionari per la qualità di vita dedicati ai pazienti afferenti al Centro.
- Ulteriori incontri o altri interventi saranno individuati se necessari al miglioramento o al completamento del progetto.

4. Indicatori di risultato:

- Questionario finale di valutazione del raggiungimento degli obiettivi con la stima di differenti parametri di outcome (andamento dei parametri descrittivi di malattia,

verifica di indicatori di soddisfazione/adesione al percorso diagnostico-terapeutico proposto, stima della qualità di vita dei pazienti) riservato ai membri del Centro e ai collaboratori previsti dal progetto;

- Questionario del grado di soddisfazione dei pazienti coinvolti nel progetto e in un campione di familiari, focalizzandosi oltre che sulla modifica dei parametri descrittivi di malattia, sull'andamento della percezione della qualità della vita, raccogliendo commenti e suggerimenti per apportare migliorie e considerare potenzialità di sviluppo future.

5. Obiettivi e struttura del progetto

Durata del progetto: *8 mesi*

Il Progetto, articolato in 4 fasi (ciascuna di durata bimestrale), sarà realizzato tramite la ricerca di soggetti/sponsor disposti a supportare attività aziendali con contributi privati da erogarsi mediante contratti di sponsorizzazione.

Tipologia di Riferimento: Sostegno ad attività di formazione e ottimizzazione dei processi aziendali.

Sede: “Centro per la Diagnosi e Cura delle Cefalee e delle Algie Cranio-facciali” - Az.da Ospedaliero Universitaria Pisana (AOUP), Via Roma 67, 56126, Pisa.

Struttura Proponente: U.O. Neurologia AOUP

Responsabile Progetto: Prof. Gabriele Siciliano.

Fasi del Progetto:

- Fase 1 (I bimestre) analisi qualitativa e quantitativa dell'attuale percorso attraverso incontri con tutte le figure professionali interessate al percorso € 5.000,00;

- Fase 2 (II bimestre) identificazione delle aree di miglioramento con diffusione del materiale informativo e istruzione per un nuovo approccio terapeutico € 5.000,00;
- Fase 3 (III bimestre) monitoraggio dei dati relativi al nuovo processo € 5.000,00;
- Fase 4 (IV bimestre) valutazione dei risultati € 5.000,00;

Evidenza:

- Pubblicazione sul sito internet AOUP dell'avvio del progetto con evidenza degli sponsor;
- Kick off meeting con tutti i soggetti interessati/coinvolti dove verranno presentati gli obiettivi del progetto ed il crono programma con evidenza degli sponsor;
- Redazione di documentazione attestante lo stato di avanzamento dei lavori da condividere con la direzione aziendale e con gli sponsor;
- Produzione di un report di progetto che sarà divulgato ai soggetti interessati in AOUP e fuori. Potrà inoltre essere oggetto di pubblicazione su rivista scientifica di interesse per lo sponsor;
- Per lo sponsor: sarà data evidenza al logo del/degli sponsor che avranno sostenuto in tutto o in parte le attività del progetto su materiale informativo/formativo e/o negli eventi correlati;

Costo stimato per la realizzazione del progetto

- € 20.000: totale costo per l'intero progetto da svolgersi presso la U.O. Neurologia composto da quote anche parziali riferibili a singole fasi della progettualità.