

# Teleoncologia: dalla cura alla ricerca. Il caso dell'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

Marta Marsilio, Martina Pisarra, Magda Giulia Santini, Elisabetta Mancini, Carlo Nicora, Michele Torresani\*

La Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) è un centro monospecialistico di riferimento nazionale per la diagnosi e la cura della patologia oncologica. Nel corso degli anni l'assistenza sanitaria in ambito oncologico ha adottato progressivamente un approccio improntato alla visione globale della patologia, implementando modalità di cura "integrata". Per supportare questa impostazione, l'Istituto ha nel tempo adottato soluzioni di

innovazione digitale in diversi ambiti: i) attività clinica, ii) ricerca scientifica e iii) attività amministrativa di supporto. Già prima dello scoppio del Covid-19, l'Istituto aveva sperimentato l'adozione della telemedicina e, in particolare, del telemonitoraggio. Le esperienze di telemedicina si sono rafforzate durante la pandemia per fronteggiare la necessità di garantire continuità di assistenza e cura, erogando più di 10.000 consulti a distanza.

Anche dopo il superamento della fase emergenziale, la telemedicina ha rappresentato uno dei canali fondamentali di presa in carico e cura dei pazienti.

In particolare, il progetto dell'"Ambulatorio Virtuale" descritto in questo contributo si è posto l'obiettivo di introdurre sistematicamente la telemedicina nella pratica quotidiana attraverso una revisione dei processi che includesse attivamente le unità operative coinvolte. Nella prima fase di realizzazione del progetto sono state adottate soluzioni già presenti in azienda e disponibili in tempi rapidi. Nel 2021, è stata introdotta la piattaforma "TICURO" per garantire un approccio trasversale a tutto l'Istituto. A oggi le unità operative che utilizzano la piattaforma sono dieci e dal

## S O M M A R I O

1. La fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
2. L'approccio all'innovazione digitale pre-pandemia
3. L'avvio della telemedicina
4. Il consolidamento dell'"Ambulatorio Virtuale" e la piattaforma "TICURO"
5. Criticità e problematiche affrontate
6. Risultati raggiunti
7. Sviluppi futuri

\* *Marta Marsilio*, Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi.

*Martina Pisarra*, Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi.

*Magda Giulia Santini*, Dirigente medico Gestione Operativa – Staff Direzione Sanitaria. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.

*Elisabetta Mancini*, Healthcare Manager Gestione Operativa – Staff Direzione Sanitaria. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.

*Carlo Nicora*, Direttore Generale. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.

*Michele Torresani*, Dirigente ingegnere Gestione Operativa – Staff Direzione Sanitaria. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano. Corresponding author, e-mail: michele.torresani@istitutotumori.mi.it.

Si ringraziano per il contributo fattivo alla realizzazione del progetto descritto in questo articolo: la dott.ssa Anna Roli, Data Protection Officer e Direttore s.c. Qualità, Formazione e Privacy; l'ing. Giuseppe Rosito, Direttore s.c. ICTeSIA; l'ing. Marco Bellazzi, Dirigente s.c. ICTeSIA e Responsabile della Transizione Digitale; l'ing. Emanuela Zito, ICTeSIA; la dott.ssa Cinzia Brunelli, responsabile progetto "Patient Voices"; il dott. Giovanni Apolone, Direttore Scientifico; tutto il personale sanitario e amministrativo coinvolto nel progetto.

2021, ogni mese, le televisite erogate con il Servizio Sanitario Nazionale sono circa 100.

La stretta integrazione con l'area della Ricerca ha portato alla progettazione sulla piattaforma di un modulo dedicato alla raccolta dei PROMs. Inoltre, la piattaforma rappresenta l'occasione per ripensare e riorganizzare anche percorsi di ricovero e di pre-ricovero, in un percorso continuo di sviluppo e di coinvolgimento sempre più allargato dei vari stakeholder, quali per esempio i caregiver e le associazioni di volontariato.

*Parole chiave:* telemedicina, oncologia, patient e caregiver engagement, trasformazione organizzativa.

Articolo sottomesso: 10/10/2022, accettato: 23/01/2023

**Teleoncology: from research to care. The case of IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori**

*IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori is a single-specialty and a national excellence institute for the diagnosis and treatment of the oncological pathology. The institute has adopted digital innovation solutions in several fields: i) clinical activities, ii) scientific research, and iii) administrative support activities. Even before the Covid-19 outbreak, the institute experimented the adoption of telemedicine and, particularly, telemonitoring. In order to ensure continuity of care and treatments during the pandemic, the telemedicine experiences were strengthened, and more than 10,000 remote consultations were delivered. Nowadays, telemedicine remains a key channel for taking care of oncological patients.*

*In particular, this contribution presents the "Virtual Outpatient Clinic" project. It aims at systematically introducing tele-*

*medicine into daily practice through a process review approach that actively engaged the clinical units. After a first implementation phase in which already available technologies were quickly adopted, the institute introduced a dedicated new telemedicine platform ("TICURO"). Currently, ten clinical units have been involved and, since 2021, 100 televisits/per month have been delivered with the National Health Service. The close integration between Clinical and Research departments has led to the design of a tool in the platform for the collection of PROMs (Patient Reported Outcome Measures). The platform also represents an opportunity for future developments, rethinking and reorganizing the inpatient and pre-hospitalization pathways, involving also a broader variety of stakeholders, such as caregivers and voluntary associations.*

*Keywords:* Telemedicine, Oncology, Patient and caregiver engagement, Organizational transformation.

*First submission:* 10/10/2022, *accepted:* 23/01/2023

**1. La fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori**

L'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT o Istituto), fondato nel 1925, è riconosciuto come centro di eccellenza a livello nazionale e internazionale nel campo della cura e della ricerca clinica per le patologie oncologiche. L'Istituto richiama pazienti adulti e pediatrici da tutto il territorio nazionale. L'inscindibilità, la reciprocità e il continuum funzionale tra clinica e ricerca costituisce un plusvalore di indubbia positiva portata, consentendo all'Istituto di essere riconosciuto con la

qualifica di *Comprehensive Cancer Center* dall'Organizzazione degli Istituti del Cancro Europei (OECI). Attualmente costituisce anche il maggior polo di oncologia pediatrica in Italia, secondo in Europa. L'Istituto, dal 2010 certificato centro di riferimento per i Tumori Neuroendocrini dall'European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS), è nodo della rete NITp per i trapianti di fegato e dal 2010 è accreditato secondo gli standard europei di eccellenza JACIE per il Programma trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Un ruolo centrale riveste l'attività di informazione ai cittadini per la prevenzione e la cura delle patologie oncologiche e l'attività di formazione e qualificazione permanente delle risorse umane.

L'Istituto Nazionale dei Tumori è da anni protagonista dell'attuazione di reti finalizzate alla condivisione dei percorsi di cura tra specialisti per il trattamento della patologia oncologica (Rete Oncologica Lombarda, Rete Ematologica Lombarda) e per i tumori rari (Rete Tumori Rari).

L'Istituto conta 462 posti letto accreditati con il Sistema Sanitario Nazionale che, nel 2021, hanno garantito 14.930 ricoveri, di cui il 26% circa (3.838) in regime di day hospital, incrementando l'attività rispetto al 2020 (Tab. 1). L'attività effettuata è prevalentemente di natura programmata, anche in ragione dell'assenza di un Pronto Soccorso. Dalla Tab. 1, è possibile anche notare le giornate di degenza (sia di degenza ordinaria che di day hospital) riferite ai ricoveri. Per la degenza ordinaria, nel 2021 il dato è complessivamente inferiore (55.713) al 2020 nonostante l'aumento del numero dei ricoveri. I dati di attività mostrano il perdurare degli effetti della pandemia sull'organizzazione delle attività di ricovero.

Le prestazioni ambulatoriali sono aumentate rispetto al 2020, tornando quasi ai livelli pre-pandemia, per un totale complessivo di 1,2 milioni di prestazioni nel 2021, e raggiungendo in alcuni casi livelli superiori al 2019 (per esempio per le prestazioni di laboratorio e le visite multidisciplinari).

**Tab. 1** – Attività ambulatoriale e di ricovero dell'Istituto Nazionale dei Tumori

Area assistenziale	Tipologie prestazioni	2019	2020	2021
Prestazioni ambulatoriali	Visite	161.692	131.862	138.696
	Prestazioni di Diagnostica per Immagini	85.022	75.886	78.901
	Prestazioni di Laboratorio	806.611	760.410	812.609
	Prestazioni di Radioterapia	25.929	22.984	19.703
	Visite multidisciplinari e consulenze	4.526	5.195	5.244
	Altre prestazioni	189.549	145.495	162.116
	<i>Totale complessivo</i>	<i>1.273.329</i>	<i>1.141.832</i>	<i>1.217.269</i>
Ricoveri	Ricoveri Degenza Ordinaria (giornate degenza)	11.649 (62.067)	10.528 (55.831)	11.092 (55.713)
	Ricoveri Day Hospital (giornate degenza)	4.558 (4.550)	3.051 (3.050)	3.838 (3.837)
	<i>Totale complessivo</i>	<i>16.207</i>	<i>13.579</i>	<i>14.930</i>

Nel 2021 l'Istituto ha effettuato 34 trapianti di fegato e nel 2022 ha registrato il primato italiano per i 100 trapianti con cellule geneticamente modificate (CAR-T), un protocollo innovativo salva vita avviato nel 2017. L'Istituto richiama pazienti da diverse regioni. La Tab. 2 mostra i dati di attività delle prestazioni ambulatoriali e di ricovero (in regime di *day hospital* e ordinario) suddivisi sulla base della provenienza dei pazienti. Nel 2021, la percentuale di pazienti fuori regione è stata del 27% per i ricoveri ordinari, del 16% per i *day hospital* e del 14% per le prestazioni ambulatoriali. La quota di pazienti provenienti da fuori regione ha subito una forte contrazione a seguito del periodo pandemico e

risulta tuttora inferiore al livello pre-emergenziale.

I professionisti che lavorano in Istituto sono circa 2.200 e sono articolati nelle due anime integrate dell'IRCCS. Nello specifico, l'area dell'assistenza conta 1.814 dipendenti (i.e., medici, infermieri, tecnici e amministrativi) e l'area della ricerca 321 ricercatori/collaboratori e 85 borse di studio. Questa doppia anima risponde alla mission dell'Istituto in quanto IRCCS, che si caratterizza per un continuo confronto tra le due componenti, sia nelle attività di ricerca clinica e pre-clinica, sia nella gestione quotidiana dei pazienti e nello sviluppo di progettualità di innovazione come quelle di seguito descritte.

**Tab. 2** – Attività di ricovero e ambulatoriale per provenienza dei pazienti

Mobilità regionale	2019		2020		2021	
	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Ricoveri ordinari	11.648		10.528		11.092	
<i>Regione</i>	7.662	66%	7.877	75%	8.095	73%
<i>Fuori regione</i>	3.986	34%	2.651	25%	2.997	<b>27%</b>
Ricoveri day-hospital	4.099		2.487		3.553	
<i>Regione</i>	3.256	79%	1.986	80%	2.983	84%
<i>Fuori regione</i>	843	21%	501	20%	570	<b>16%</b>
Prestazioni ambulatoriali	1.272.993		1.136.637		1.217.269	
<i>Regione</i>	1.043.790	82%	971.229	85%	1.043.683	86%
<i>Fuori regione</i>	229.203	18%	165.408	15%	173.586	<b>14%</b>

**Tab. 3** – Attività scientifica dell'IRCCS

	2019	2020	2021
Numero pubblicazioni scientifiche nazionali e internazionali	794	959	<b>970</b>
Impact factor annuale	5.060	7.338	8.047
Trials clinici n. trial clinici attivi	217	226	246

Fonte: Scientific report Direzione Scientifica

La Tab. 3 mostra l'attività scientifica dell'Istituto. Nell'ultimo triennio si nota un costante aumento della performance di ricerca: la produzione di pubblicazioni scientifiche nazionali e internazionali nel 2021 è aumentata di circa 200 studi e il valore dell'*impact factor* annuale è superiore rispetto agli anni precedenti, 8,047 nel 2021. Anche il numero di sperimentazioni scientifiche si è attestato a livelli superiori nel 2021 rispetto al 2019 e al 2020.

## 2. L'approccio all'innovazione digitale pre-pandemia

Nel corso degli anni, l'assistenza sanitaria in ambito oncologico ha adottato progressivamente una visione globale della patologia, implementando una modalità di cura "integrata".

Il percorso diagnostico terapeutico del paziente oncologico preso in carico in Istituto non può essere considerato come un insieme di diversi episodi di ricovero e prestazioni ambulatoriali distinte, bensì come un unico percorso che si dipana senza soluzione di continuo, dall'esordio della patologia fino alla guarigione e ancora, alle successive e indispensabili fasi di riabilitazione e monitoraggio periodico della situazione clinica (c.d. follow-up) e/o all'*exitus*. Anche in caso di peggioramento e irreversibilità delle condizioni del paziente, il trattamento della malattia non rimane circoscritto al contesto ospedaliero, ma la presa in carico si estende fino alle fasi assistenziali delle cure palliative, della terapia del dolore e dell'assistenza domiciliare.

Questa impostazione si riflette nella struttura delle informazioni che devono essere raccolte nella documentazione clinica dei pazienti e nella complessità dei sistemi informativi di supporto.

Diversamente da altri contesti, presso l'Istituto, a ogni paziente corrisponde un "dossier" clinico unico che raccoglie la sua storia sanitaria, dal momento del primo accesso. Nel "dossier" confluiscono anche referti e documentazione che il paziente ha eseguito prima della presa in carico o che esegue durante il percorso di cura, talvolta per prestazioni eseguite vicine al proprio domicilio (per esempio i pazienti fuori-regione). Per supportare questa complessa impostazione, l'Istituto ha nel tempo adottato soluzioni informatiche e, negli ultimi anni, ha lavorato con costanza sul tema dell'innovazione digitale, grazie a fondi istituzionali, regionali, nazionali ed europei, per realizzare progetti di e-Health applicati in modo trasversale all'accoglienza, al percorso di cura, alla continuità assistenziale, allo sviluppo della ricerca scientifica e ai processi amministrativi.

Si riportano, di seguito, tre esempi rispettivamente per l'ambito i) dell'attività clinica, ii) della ricerca scientifica e iii) dell'attività amministrativa di supporto.

Il progetto più importante per le attività cliniche, negli ultimi anni, è rappresentato dalla Cartella Clinica Elettronica (CCE), un'occasione di digitalizzazione dei processi di cura e della documentazione sanitaria, e uno strumento chiave per l'attività di ricerca. Il progetto è nato con l'obiettivo di informatizzare la Cartella Clinica in tutti i reparti e ambulatori dell'Istituto, allo scopo di rendere le informazioni raccolte in cartelle strutturate, codificate e facilmente accessibili al personale autorizzato da qualunque postazione di lavoro, garantendo al contempo un elevato livello di affidabilità e disponibilità, fattori fondamentali data la criticità delle informazioni.

La metodologia è stata quella di veicolare il cambiamento attraverso un approccio partecipativo “bottom-up”, affinché le scelte fossero il risultato finale di una discussione trasversale che indicasse una maggiore interazione e sinergia tra le varie parti funzionali della organizzazione, creando così uno strumento finale “costruito dagli utilizzatori” tale da garantire una più facile comprensione e un’agevole fruibilità. È stato previsto un Comitato di Coordinamento di Progetto (CCP) come un organismo congiunto – multidisciplinare e multiprofessionale – tra l’Istituto e il fornitore preposto al controllo dei livelli di servizio e alla gestione dell’implementazione del progetto CCE nel tempo.

L’avvento della CCE ha imposto una riflessione sia sulla tracciabilità delle attività svolte dal singolo operatore (si pensi al tema del Medico Specializzando), sia sulla necessità di regolamentare gli accessi alle informazioni e alla documentazione (es. accesso da parte dei monitor degli studi clinici).

Il progetto ha coinvolto e continua a coinvolgere direttamente tutti i livelli organizzativi e i profili professionali in una rivisitazione dei processi e delle pratiche di lavoro, oltre che della visione delle modalità di interazione sia con il sistema interno (dell’Istituto stesso) sia con il sistema esterno (Sistema Sanitario Regionale e Fascicolo Sanitario Elettronico) e, infine, con il paziente.

Un’altra progettualità trasversale dell’Istituto, con particolare vocazione alla ricerca è il progetto Datawarehouse Clinico-Scientifico-Gestionale. Il patrimonio informativo costituito dalla grande mole di dati raccolti nei diversi applicativi risultava frammentato nei diversi database, non

armonizzato e di difficile utilizzo in maniera integrata. Il progetto, di natura strategica, nato nel 2018, aveva lo scopo di realizzare un unico raccogli-tore di informazioni che potesse agevolare e potenziare le attività di ricerca. Il Datawarehouse rappresenta per l’IRCCS uno strumento per la valorizzazione del patrimonio informativo in maniera trasversale alle aree Sanitaria, Scientifica e Amministrativa<sup>1</sup>.

A oggi, il Datawarehouse è collegato con più di una dozzina di sistemi informativi aziendali tra cui la Cartella Clinica Elettronica, i Ricoveri, il CUP, l’Anatomia Patologica, la Sala Operatoria, il Laboratorio Analisi ecc., e nuove applicazioni sono in corso di studio e realizzazione. Oltre all’integrazione di tutti i database storici dei sistemi informativi, il DWH viene aggiornato ogni notte.

Nel 2019, l’Istituto ha aderito al progetto regionale per l’ammodernamento del sito web aziendale e per la creazione di un portale online chiamato “My-Page”. Il portale, utilizzabile da tutti i pazienti dell’Istituto, sia regionali che provenienti da fuori-regione, prevede la possibilità di visualizzare le prenotazioni e scaricare i referti delle visite, i documenti amministrativi (come la ricevuta di pagamento) e gli esami strumentali effettuati in Istituto nei 45 giorni precedenti, a eccezione dell’Anatomia Patologica. Nel 2021, al termine della fase di implementazione del portale e del collaudo delle integrazioni, la

<sup>1</sup> Nella fase iniziale di avvio del progetto è stato costituito un gruppo di lavoro temporaneo che includeva le funzioni aziendali interessate (ICT, Direzione Medica di Presidio, Professioni sanitarie, Qualità, Privacy) e un referente per ciascun dipartimento clinico (Medicina, Chirurgia, Pediatria). Per ogni fonte informativa, rappresentata da un sistema informatico aziendale, il team ha interfacciato i referenti interni dei Reparti/Servizi e dei tecnici informatici.

“My-Page” è stata resa disponibile ai pazienti attraverso tre modalità di accesso: Spid, CNS o CIE.

### 3. L'avvio della telemedicina

L'emergenza sanitaria SARS-CoV-2 ha trasformato la pratica clinica, accelerando la sperimentazione e introduzione di nuovi modelli organizzativi e digitali di sanità a supporto dei pazienti e degli operatori sanitari. In Oncologia, è ancora più rilevante considerato, da un lato, la non procrastinabilità delle cure e dall'altro, la particolare fragilità dei pazienti e le condizioni di rischio di contagio legate ai possibili assembramenti durante gli spostamenti o alla permanenza prolungata nelle strutture sanitarie.

Nello specifico, l'uso della telemedicina è aumentato notevolmente negli ultimi anni attraverso diverse modalità, per esempio la televisita con video in diretta, il telemonitoraggio del paziente, la telerefertazione, le applicazioni *mobile*. Con l'evoluzione della pandemia, la telemedicina, da tecnologia in via di sperimentazione, è diventata rapidamente un servizio fondamentale per assistere i pazienti a distanza ed evitare così il rinvio delle prestazioni con potenziale impatto negativo sull'esito del percorso di cura. Da un punto di vista normativo, la cornice nazionale di riferimento è rappresentata dal rapporto dell'Istituto Superiore di Sanità contenente le “Indicazioni *ad interim* per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria Covid-19” (Rapporto ISS Covid-19, n. 12/2020) e dalle “Linee Guida per i servizi di telemedicina – Requisiti funzionali e livelli di servizio” (GU Serie Generale n. 256 del 2 novembre 2022 – D.M. 21 settembre 2022).

A livello regione, la Lombardia con la DGR XI/3528 del 5 agosto 2020 ha deliberato le “Indicazioni per l'attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza (televisita)”, definendo le condizioni di eleggibilità e modalità secondo le quali applicare la telemedicina alle visite specialistiche e richiedere rimborso al SSR.

L'Istituto ha realizzato alcuni progetti di ricerca sulla telemedicina già prima del Covid-19 sperimentando l'impiego di strumenti digitali come canali innovativi di comunicazione tra il paziente e l'équipe curante. Per esempio, l'Oncologia Medica 3 Tumori Testa-Collo ha sperimentato una app *mobile* per il telemonitoraggio delle tossicità e della qualità di vita dei pazienti in trattamento oncologico (Buzzacchino *et al.*, 2015).

Nel corso della fase acuta della pandemia tutti gli specialisti dell'Istituto hanno attivato contatti telefonici con i pazienti, evitando l'interruzione dei percorsi terapeutici e di follow-up. Le azioni messe in atto durante l'emergenza pandemica hanno consentito di mantenere la continuità di cura e di erogare:

- 9.000 consulti specialistici a distanza (follow-up);
- 1.054 consulti pediatrici a distanza;
- 2.300 consulti psicologici a distanza (anche tramite videochiamata, anche di gruppo).

Anche dopo il superamento della fase emergenziale, la telemedicina ha rappresentato uno dei possibili canali di presa in carico e cura dei pazienti. Infatti, a partire da queste sperimentazioni, la Direzione Strategica ha avviato un tavolo di lavoro, coordinato dalla funzione Gestione Operativa e com-

posto dai referenti dei dipartimenti clinici, dalle strutture di staff della Direzione Sanitaria, dall'ICT e dal DPO.

Il gruppo, con un approccio multidimensionale e privacy-by-design, ha elaborato sin da aprile 2020 un programma di telemedicina istituzionale denominato "Ambulatorio Virtuale" con l'intento di definire chiare linee di indirizzo sull'uso degli strumenti telematici, fino all'introduzione di un sistema per le televisite (Microsoft Teams) e un sito protetto per la condivisione di referti e immagini diagnostiche (WeTransfer e Microsoft 365).

Il progetto si è posto come obiettivo l'introduzione sistematica della telemedicina nella pratica quotidiana attraverso una revisione dei processi che coniugasse le regole di sistema e l'organizzazione dell'attività ambulatoriale delle unità cliniche coinvolte al fine di garantire la continuità di cura a pazienti oncologici, ematologici e pediatrici con modalità di interazione telematica attraverso l'"Ambulatorio Virtuale" in grado di erogare in modo accessibile ed efficiente le prestazioni ambulatoriali, evitando la presenza fisica in ospedale.

Per l'attivazione degli ambulatori virtuali nelle diverse unità cliniche è richiesta una valutazione preliminare da parte dei Direttori di struttura al fine di identificare le tipologie di prestazioni erogabili in televisita (visita di controllo) e di pazienti eleggibili in base alla patologia e alla fase del percorso di cura. Tale metodo è in linea con l'approccio partecipativo utilizzato.

Tra le iniziative delle varie unità cliniche spicca la sperimentazione del progetto "SMARTDOC" dell'unità di Chirurgia Toracica. Il progetto, realizzato nella seconda metà del 2020, ha

coinvolto 83 pazienti che hanno effettuato in televisita prestazioni di prima visita (10%) e visita di controllo (90%). L'età media dei pazienti assistiti era di 62 anni e il 67% proveniva dal Sud Italia. Il servizio ha evitato spostamenti onerosi, ulteriormente complicati dalle misure di sicurezza imposte dall'emergenza.

Dal maggio 2021, al fine di valutare l'interesse dei pazienti per la televisita, sono stati somministrati questionari dedicati negli ambulatori dell'Istituto ed è stata aperta una pagina web dedicata.

Il numero totale rispondenti è stato di 237 soggetti (65% – 153 – pazienti, 35% – 89 – caregiver). L'età media dei rispondenti era di 57 anni, e il 49% (116) ha dichiarato di avere più di 60 anni. Il 75% ha segnalato un livello di istruzione medio-alto (medie superiori, laurea) e il 52% dei soggetti proveniva da regioni diverse dalla Lombardia. Il 47% (111) ha segnalato una distanza dall'Istituto uguale o superiore a 100km. I mezzi di trasporto utilizzati per raggiungere l'Istituto sono stati: automobile (54, 49%), aereo (42, 38%), treno (36, 32%). Nel 34% (80) dei casi, i pazienti hanno prenotato un pernottamento vicino all'Istituto in Hotel/B&B (57), in case alloggio solidali (12) o in altre sistemazioni (11). Nel 53% dei rispondenti è stata dichiarata la presenza di un caregiver o di un familiare come figura di supporto nella gestione del percorso ambulatoriale del paziente. In linea con le evidenze della letteratura in tema di *e-Health literacy* (Dopelt *et al.*, 2021), il 15% dei rispondenti ha dichiarato di non avere le competenze digitali di base per gestire una televisita e il 13% di non possedere gli strumenti necessari (PC/tablet/smartphone, connettività Internet). Solo l'8% (19) dei



rispondenti ha segnalato una precedente esperienza di televisita svolta con un'altra struttura, ma tutti ripeterebbero l'esperienza di televisita. Tuttavia, l'80% ha suggerito di ottimizzare le fasi di preparazione e follow-up della televisita, prevalentemente riguardo allo scambio di documentazione precedente e successivo. Coloro che non hanno mai avuto un'esperienza di televisita (218, 92%), si sono dimostrati interessati per l'83% (180). L'esperienza maturata sul campo, le buone pratiche della sperimentazione e i risultati della survey ai pazienti hanno contribuito ad arricchire il progetto "Ambulatorio Virtuale" nelle successive fasi di sviluppo.

#### **4. Il consolidamento dell'"Ambulatorio Virtuale" e la piattaforma "TICURO"**

Durante la fase di consolidamento del progetto "Ambulatorio Virtuale" nel corso del 2021, l'Istituto ha effettuato un investimento in una piattaforma dedicata alla telemedicina con il duplice obiettivo di consolidare e agevolare l'attività di televisita in essere e gettare le basi di sviluppo per nuovi servizi di telemedicina. La nuova piattaforma tecnologica consente di mettere in collegamento il paziente e l'équipe di riferimento ed è accessibile da molteplici tipologie di dispositivi (PC, tablet, smartphone), consentendo l'effettuazione di video/audio chiamate anche con la partecipazione di più utenti contemporaneamente. La scelta della piattaforma, effettuata a seguito di un'analisi di mercato, è ricaduta sul sistema "TICURO" (Xenia Reply), anche in ragione della sinergia applicativa con la fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" nell'ottica del trasferimento congiunto nella

Città della Salute e della Ricerca di Sesto San Giovanni: alcune esigenze nello sviluppo della piattaforma erano comuni e hanno consentito di fare economie di scala.

##### **4.1. La progettazione del processo di telemedicina**

La prima fase di analisi e progettazione ha coinvolto diverse funzioni dell'Istituto, in particolar modo l'ICT e la Gestione Operativa, con i consulenti del fornitore, Xenia-Reply, per mappare il processo, le necessità e le integrazioni informatiche necessarie. Oltre al "core team", il progetto ha visto la partecipazione della Direzione Medica di Presidio, del DPO, e della Direzione Scientifica.

La prima innovazione introdotta con la nuova piattaforma è stato il criterio di accesso del paziente: per garantire una maggiore sicurezza è stato reso necessario il login tramite Spid (secondo linee guida AGID). L'identità digitale garantisce al paziente l'accesso riservato all'"Ambulatorio Virtuale" dove può consultare, caricare e scaricare referti e documenti di prestazioni effettuate anche fuori dell'Istituto. La piattaforma prevede, quindi, la condivisione real-time della documentazione tra medico e paziente, anche durante la televisita. L'integrazione con gli applicativi informatici evita al medico, terminata la televisita, di caricare manualmente il referto e le ricette elettroniche. Inoltre, la documentazione caricata nell'"Ambulatorio Virtuale" può essere archiviata sul dossier aziendale EPR (Electronic Patient Record), mentre le immagini diagnostiche fatte dal paziente sul territorio nazionale possono essere archiviate nel sistema PACS dell'Istituto. Queste funzionalità sono state richieste e sviluppate come personaliz-

zazioni ad-hoc per disporre della documentazione clinica completa del paziente oncologico.

Il percorso di erogazione delle televisite in Istituto ha visto la forte partecipazione delle unità cliniche, a partire dalla definizione delle tipologie di pazienti e fasi in cui poter inserire la televisita. La nuova piattaforma di telemedicina ha consentito di rivedere il processo secondo la metodologia del *Lean Management*, ottimizzando alcune fasi non a valore come le attività manuali del personale amministrativo/medico nella preparazione della televisita, nello scambio documentale e nella rendicontazione amministrativa che sono state riprogettate e automatizzate. Il nuovo processo dell'“Ambulatorio Virtuale” è rappresentato in Fig. 1.

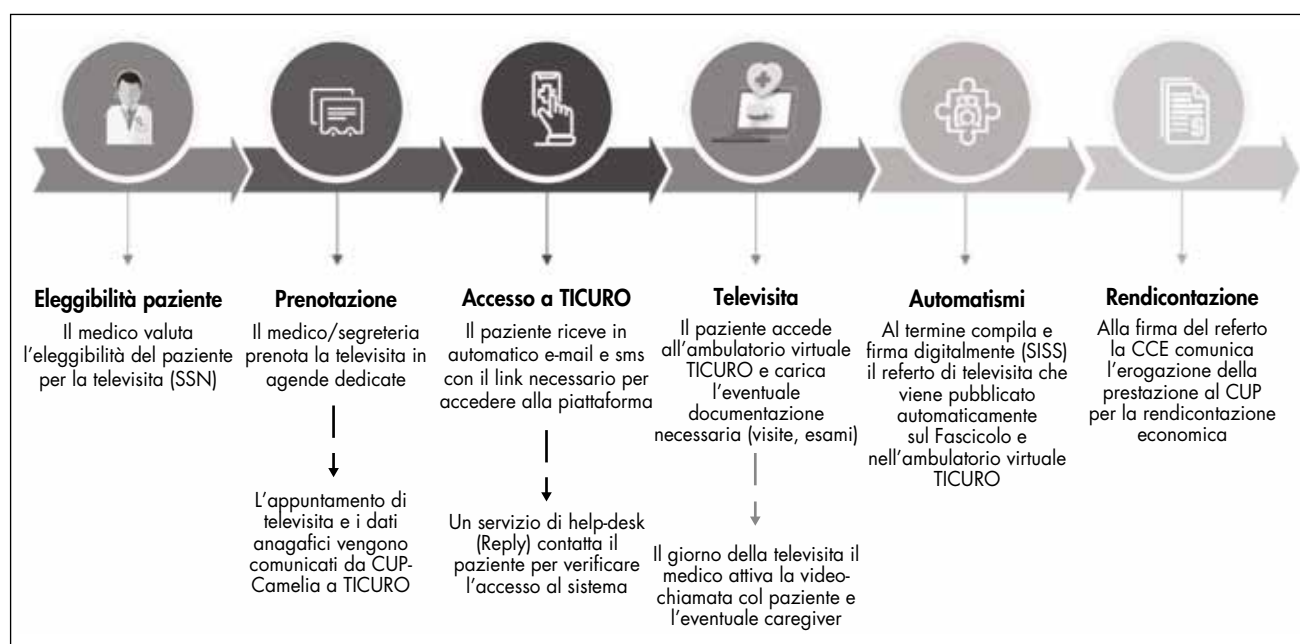
#### 4.2. L'estensione dell'“Ambulatorio Virtuale” all'ospedale

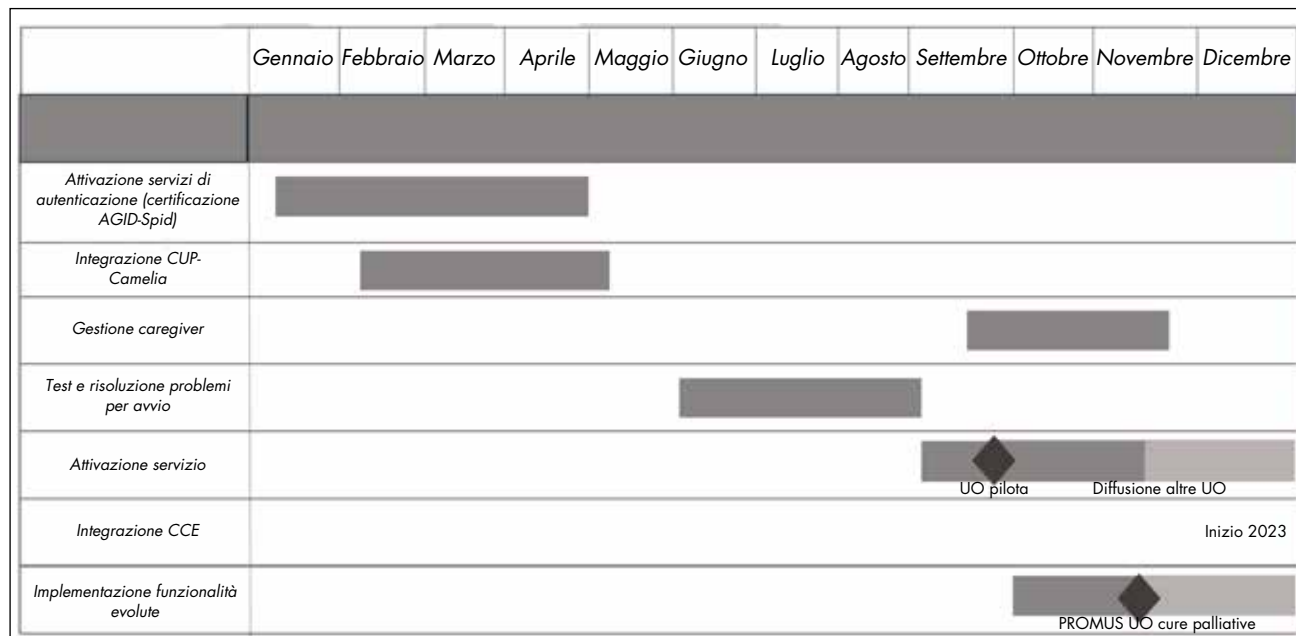
L'avviamento degli ambulatori virtuali con la piattaforma “TICURO” è stato

programmato in modo graduale, coinvolgendo una struttura clinica per volta, affiancando il personale sanitario nell'implementazione del nuovo processo e gestendo tempestivamente eventuali problematiche non emerse dai test. Considerando il progetto di grande rilevanza, la Direzione Strategica lo ha inserito tra gli obiettivi di budget 2022, prevedendo per 6 strutture cliniche l'adozione della nuova piattaforma entro la fine dell'anno. La promozione interna del progetto ha destato l'interesse anche di altre strutture cliniche che hanno chiesto spontaneamente di poter aderire. La s.s. Nutrizione Clinica si è offerta per iniziare la sperimentazione e, per prima, ha beneficiato delle nuove funzionalità e degli automatismi che semplificano e rendono più sicuro il processo di televisita rispetto alla precedente modalità (MS Teams, e-mail, WeTransfer).

L'unità ha contribuito a individuare e risolvere criticità emergenti. Successi-

**Fig. 1**  
Il processo dell'“Ambulatorio Virtuale”





vamente, vi è stata l'estensione graduale agli altri reparti, affiancati dalla Gestione Operativa nel percorso di adozione della nuova pratica attraverso i) eventi di formazione, ii) l'attivazione in reparto, iii) la gestione delle criticità e iv) l'introduzione di nuove funzionalità, frutto del confronto diretto con le varie unità operative.

La Fig. 2 rappresenta il GANTT di progetto nell'anno 2022.

La progettazione della nuova piattaforma "TICURO" ha visto sin dall'inizio il coinvolgimento dell'area della Ricerca dell'Istituto e, in particolare, l'integrazione di due progettualità strategiche esistenti: il Datawarehouse, per la raccolta e valorizzazione delle informazioni per la cura e la ricerca, e il progetto "Patient Voices" (Brunelli *et al.*, 2020).

Quest'ultimo, nato in periodo pre-pandemico e promosso dalla Direzione Strategica per studiare la fattibi-

lità e l'introduzione nella pratica clinica dei Patient Reported Outcomes (PROMs), è stato inserito nel progetto "Ambulatorio Virtuale" consentendo di co-progettare funzionalità avanzate per la raccolta a distanza di dati del paziente attraverso questionari strutturati e collegati al percorso di cura del paziente. Nel novembre 2022, è stato attivato con una unità pilota il modulo PROMs di "TICURO" e se ne prevede l'estensione.

La collaborazione con la ricerca ha abilitato e continua ad abilitare l'innovazione dei processi di assistenza. Un esempio è la riprogettazione del percorso di pre-ricovero realizzata dalla Gestione Operativa e dal servizio di Anestesia e Rianimazione in occasione dell'applicazione del protocollo ERAS sulla patologia oncologica colon-rettale. Il modulo questionari di "TICURO" consentirà al paziente di attivare in anticipo il contatto con l'a-

**Fig. 2**  
GANTT del progetto "Ambulatorio Virtuale" per l'anno 2022

nestesista al fine di intercettare prima i pazienti complessi con necessità di effettuare ulteriori accertamenti e, in questo modo, ottimizzare la presa in carico del paziente chirurgico.

La tele visita rappresenta uno dei canali di contatto con il paziente anche per le prestazioni di ricovero. Nella seconda metà del 2022 è stato realizzato un nuovo percorso, ora in sperimentazione presso il reparto di Oncologia Medica 1, che prevede la tele visita come strumento di triage per i pazienti che devono effettuare ricoveri per chemioterapia in regime ordinario: anticipando la valutazione del paziente con gli esami ematochimici fatti vicino al suo domicilio, il medico può predisporre lo schema e rimodulare il dosaggio o rinviare il trattamento chemioterapico prima del ricovero. La struttura può migliorare la degenza di ricovero e riallocare i posti letto liberati e il paziente può risparmiare tempo, costi e fatica.

### 5. Criticità e problematiche affrontate

Inizialmente, gli strumenti elettronici di tele visita, erano soluzioni frammentate e non integrate nei sistemi gestionali dell'Istituto e ciò ha rappresentato un ostacolo alla diffusione dell'“Ambulatorio Virtuale”. L'implementazione della piattaforma “TICURO” nasce come strumento aziendale per i servizi di telemedicina con l'obiettivo di integrarsi tra i diversi applicativi in uso (CUP, CCE, EPR) e di semplificare il processo di preparazione della tele visita e di scambio documentale.

Sebbene i benefici del progetto siano molteplici (es. il maggior coinvolgimento ed *empowerment* dei pazienti, la riduzione dei costi e tempi di viaggio del paziente, la raccolta di informazioni a distanza ecc.), alcune limitazioni

dettate dal contesto, come la tipologia di prestazioni erogabili, rallentano la diffusione dell'“Ambulatorio Virtuale”. La partecipazione attiva e il supporto ai Reparti clinici risultano fondamentali per stimolarne l'adozione. Con l'ottica di “promuovere il cambiamento”, la Gestione Operativa ha svolto la funzione di coordinamento di progetto, coinvolgendo sempre più unità cliniche e analizzando con esse le peculiarità dei propri percorsi di cura. Dopo aver sperimentato per circa un mese la piattaforma con un reparto pilota, l'avvio degli altri reparti è stato pianificato con anticipo e con gradualità in modo tale da poter far fronte alle criticità che emergevano durante il percorso e da poter affiancare sul campo ogni reparto. Sono state organizzate numerose sessioni di formazione e simulazione di tele visita con tutti i medici coinvolti e il personale amministrativo e sanitario a supporto. La Gestione Operativa mantiene costantemente monitorata la situazione in modo da intercettare e gestire le problematiche operative e da poter valutare un'ottimizzazione continua del processo e della piattaforma. Tutto ciò, unitamente alla presenza attiva della Direzione Strategica, sta consentendo di accompagnare i reparti nel cambiamento, superando le barriere all'adozione della nuova piattaforma e agevolando l'attivazione degli “Ambulatori Virtuali”.

La qualità del collegamento telematico influisce sull'erogazione della tele visita e ciò dipende sia dalle tecnologie interne, ma, soprattutto, da fattori infrastrutturali esogeni come la velocità del collegamento internet o la qualità degli strumenti tecnologici.

Non va trascurato il fatto che l'accessibilità alla tele visita è condizionata,

oltre che dalle tecnologie, dalle competenze digitali dei pazienti; tutto ciò si riconduce al tema del *digital divide*. Nel progetto dell'Istituto si è tenuto conto di ciò, attivando una nuova funzionalità per la gestione della televisita da parte del caregiver/familiare, figure cruciali nella gestione del percorso di cura, con accesso tramite Spid, consentendo, peraltro, il caricamento della documentazione.

In ragione della crescente età media dei pazienti dell'Istituto e della loro fragilità, particolare attenzione è posta all'accessibilità dei servizi di televisita e in generale di telemedicina. L'Istituto sta coinvolgendo gradualmente le associazioni di volontariato con l'obiettivo di attivare progettualità specifiche per supportare i pazienti senza un caregiver/familiare.

## 6. Risultati raggiunti

Il progetto "Ambulatorio Virtuale" ha visto nel 2021 l'erogazione di oltre 1.200 televisite da parte di 10 unità operative. Nella Tab. 4, è rappresenta-

to il grado di diffusione nelle diverse unità operative cliniche nel 2021 e nel periodo gennaio-ottobre 2022 (l'Oncologia Medica 2 – Tumori mesenchimali dell'adulto è stata attivata nell'agosto 2022, mentre gli ambulatori virtuali dell'Oncologia Medica 1 a dicembre 2022). In totale, sono state realizzate quasi 2.000 prestazioni di telemedicina.

L'andamento delle televisite nel 2022 è in leggera flessione rispetto al 2021, solo in alcuni casi si osserva un trend positivo (es. Oncologia Medica 3, Nutrizione Clinica). La Pediatria rappresenta una realtà peculiare, in quanto la figura del genitore è imprescindibile. Durante la pandemia l'accesso era facilitato dagli strumenti utilizzati (Teams). L'adozione della piattaforma "TICURO" non aveva inizialmente l'accesso dedicato ai caregiver, che è stato previsto e reso operativo solo recentemente su sollecitazione dell'Istituto al fornitore. Questo spiega la riduzione temporanea delle televisite pediatriche.

**Tab. 4** – Distribuzione dell'attività dell'"Ambulatorio Virtuale" nelle unità operative cliniche

Reparto	2021	2022 (Gen-Ott)
Chirurgia Colon Rettale	20	8
Chirurgia dei Sarcomi	175	109
Chirurgia Toracica	138	93
Cure Palliative Terapia del Dolore e Riabilitazione	197	126
Nutrizione Clinica	94	176
Oncologia Medica 3 – Tumori Testa e Collo	203	214
Pediatria	528	144
Psicologia	39	92
Supporto oncologico	21	10
Oncologia Medica 2 – Tumori mesenchimali		9
<b>Totale</b>	<b>1.259</b>	<b>739</b>

**Tab. 5** – Prestazioni di telemedicina per pazienti intra ed extraregione

Prestazioni di telemedicina	2021 (% su totale)	2022 (Gen-Ott) (% su totale)
Regione	758 (60%)	550 (56%)
Fuori-regione	500 (40%)	431 (44%)
<i>Totale</i>	<i>1.259</i>	<i>981</i>

Si nota, inoltre, un incremento della quota dei pazienti provenienti da fuori regione che passa dal 40% del 2021 al 44% del 2022 (Tab. 5). Ciò è in linea con le finalità della televisita, ma dall'altro lato suggerisce uno strumento importante anche per i percorsi di cura dei pazienti più vicini all'Istituto (56%).

### 7. Sviluppi futuri

La pandemia ha visto medici e pazienti cimentarsi nell'utilizzo di strumenti di telemedicina per sopperire alle difficoltà di effettuare visite e controlli in presenza. Dopo inizi isolati, si è assistito a una decisa crescita che, grazie a nuove applicazioni e nuove infrastrutture, anche nazionali – per la gestione e la condivisione dei dati – hanno consentito un consolidamento e una sistematizzazione dell'offerta di telemedicina, abilitandone una adozione più sicura e capillare.

Si sono pertanto creati i presupposti tecnologici e culturali per iniziare a pensare all'applicazione della telemedicina a nuovi ambiti.

L'Istituto ha colto quest'opportunità investendo in una piattaforma aziendale integrata, che sta consentendo di ottimizzare il percorso ambulatoriale di televisita e di riorganizzare altri processi, quali per esempio il pre-ricovero e per i trattamenti chemioterapici sia in regime di ricovero che ambulatoriale.

L'integrazione tra la finalità di Ricerca e Assistenza che caratterizza l'Istituto

ha spinto all'adozione della nuova piattaforma per la raccolta a distanza dei PROMs e l'integrazione con il Datawarehouse aziendale rappresenta un fattore abilitante nuovi importanti progetti di ricerca e di miglioramento dei percorsi di cura.

In prospettiva, il progetto "Ambulatorio Virtuale" potrà vedere un maggiore coinvolgimento dei team multidisciplinari, con l'obiettivo di introdurre gli strumenti di telemedicina nei PDTA. Non solo, l'Istituto sta progettando nuovi processi e nuovi sviluppi della piattaforma per "mettersi in rete" con l'esterno al fine di attivare nuovi canali di accesso e collaborazione. Un esempio è rappresentato dal teleconsulto tra medici per condividere le competenze, le expertise e i percorsi di cura sul territorio nazionale. Inoltre, l'implementazione sistematica della telemedicina ha fatto emergere la necessità di erogare in televisita non solo le visite di controllo ma anche le prime visite. Queste ultime risultano escluse dall'ambito di applicazione della telemedicina previsto dalla normativa per il SSN. Tuttavia, i pazienti che si rivolgono ai centri di eccellenza di secondo livello, come l'Istituto, per una *second opinion* finalizzata alla conferma della diagnosi e/o dell'iter terapeutico prospettato altrove, rappresentano un'ampia casistica. Pertanto, lo svolgimento dei primi contatti con l'Istituto in televisita garantirebbe un aumento dell'ac-

cessibilità, evitando gli accessi risolvibili a distanza.

L'approccio all'innovazione digitale dell'Istituto ha permesso di cogliere ed è orientato a implementare le potenzia-

lità delle nuove tecnologie con il fine di coniugare l'efficacia, l'efficienza e l'umanizzazione delle cure con gli aspetti di appropriatezza, sostenibilità ed equità di accesso.

## BIBLIOGRAFIA

Brunelli C. *et al.* (2020). PATIENT VOICES, a project for the integration of the systematic assessment of patient reported outcomes and experiences within a comprehensive cancer center: a protocol for a mixed method feasibility study. *Health Qual Life Outcomes*, 28, 18(1): 252. DOI: 10.1186/s12955-020-01501-1. PMID: 32723341; PMCID: PMC7388528.

Buzzacchino S., Lanzola G., Bossi P., Licitra L., Quaglini S. (2015). A mobile application support-

ing outpatient treatment and follow-up. *Stud Health Technol Inform.*, 210: 788-92. PMID: 25991262.

Dopelt K., Avni N., Haimov-Sadikov Y., Golan I., Davidovitch N. (2021). Telemedicine and eHealth Literacy in the Era of COVID-19: A Cross-Sectional Study in a Peripheral Clinic in Israel. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18, 9556. DOI: 10.3390/ijerph18189556.