

Monitoraggio della salute a distanza: il futuro dell'assistenza?

martedì, 6 luglio 2021

Uno studio esamina in tempo reale i modelli di movimento nella vita quotidiana delle persone con SM.

L'autrice Christina Haag (Università di Zurigo) e gli autori Roman Gonzenbach (Centro di riabilitazione Valens) e Viktor Von Wyl (Università di Zurigo) presentano il nuovo studio del «Digital and Mobile Health Group» dell'Università di Zurigo in collaborazione con il Registro svizzero SM e il Centro di riabilitazione Valens. Mediante comuni dispositivi di tracciamento dell'attività, lo studio esamina in tempo reale i modelli di movimento nella vita quotidiana delle persone con SM e gli ostacoli incontrati in tale contesto. I risultati dello studio forniranno, tra le altre cose, indicazioni riguardo alle esigenze individuali delle persone colpite che hanno seguito una riabilitazione stazionaria con l'obiettivo di essere fisicamente attive sul lungo termine.

Attività fisica per un maggior benessere in caso di SM

La promozione dell'attività fisica si è rivelata uno strumento particolarmente efficace per il miglioramento dello stato di salute e delle capacità fisiche e mentali nella sclerosi multipla (SM). L'attività fisica rappresenta dunque una misura cruciale nella riabilitazione stazionaria. Per l'efficacia a lungo termine del trattamento è fondamentale che le persone con SM si mantengano attive anche dopo la riabilitazione nel proprio ambiente quotidiano. Molte persone colpite non lo trovano tuttavia un compito facile a causa di molteplici ostacoli che incontrano nella vita di tutti i giorni. Per il trattamento ambulatoriale continuo delle persone con SM sarebbero dunque utili strumenti elettronici in grado di registrare i dati delle attività e, se le persone colpite lo desiderano, di mettere tali dati a disposizione degli esperti per l'assistenza dopo il trattamento.

BarKA-MS: misurazione dell'attività fisica e del benessere a distanza

In collaborazione con la clinica di riabilitazione Valens, lo studio BarKA-MS («Barrieren für körperliche Aktivität bei MS», ovvero «Ostacoli per l'attività fisica nella SM») analizza dunque come l'attività fisica durante e dopo la riabilitazione stazionaria della SM può essere registrata in tempo reale e nella maniera più oggettiva possibile tramite dispositivi di monitoraggio digitali (ad es. Fitbit), nonché questionari online standardizzati. I partecipanti ricevono temporaneamente anche un secondo dispositivo di monitoraggio più preciso per verificare le misurazioni di Fitbit. Lo studio esplora inoltre l'interazione tra le barriere che ostacolano l'attività fisica incontrate ogni giorno, l'attività fisica nella vita quotidiana e i risultati raggiunti con la riabilitazione. La durata complessiva dello studio per i singoli partecipanti è di circa sei-sette

settimane e prevede due fasi successive: la fase 1 comprende il soggiorno di riabilitazione nelle cliniche Valens (durata abituale del soggiorno: da due a tre settimane), mentre la fase 2 abbraccia il periodo successivo al ritorno a casa dei partecipanti allo studio (ovvero quattro settimane dopo il soggiorno in clinica).

Prime analisi dei dati sul movimento in tempo reale nella vita quotidiana delle persone con SM

È stato possibile integrare più della metà dei 45 partecipanti allo studio previsti. I primi dati sui modelli di movimento nella vita quotidiana delle persone con SM indicano che i partecipanti allo studio BarKA-MS sono fisicamente molto attivi durante il loro soggiorno nelle cliniche Valens grazie al programma di riabilitazione completo e strutturato. La fase di recupero al termine del soggiorno mostra tuttavia che le persone colpite riescono con risultati differenti a riallacciarsi al tempo trascorso nelle cliniche Valens nella loro vita quotidiana a casa propria. I motivi individuali per la riuscita o meno possono essere molto diversi.

Molto potenziale, ma anche domande ancora aperte

Le prime analisi dello studio BarKA-MS in merito al numero di passi compiuti ogni giorno in funzione delle condizioni meteorologiche o della sintomatologia sottolineano già il potenziale delle misurazioni del movimento a distanza. Oltre ai passi è stata rilevata anche un'ampia gamma di altri valori che devono ancora essere valutati, come il battito cardiaco o il benessere generale. La speranza è che questa elevata quantità di dati fornisca, nel lungo periodo, alle persone che le assistono una visione più approfondita sulle sfide quotidiane affrontate dalle persone con SM e, di conseguenza, anche indicazioni su come poter offrire loro un sostegno ancora migliore dopo la riabilitazione.

Devono però essere ancora chiarite diverse questioni a livello di metodi e contenuti. Com'è possibile integrare in maniera ottimale i dati del monitoraggio nell'assistenza successiva alla riabilitazione delle persone con SM? Quali informazioni sono particolarmente utili per le persone colpite e gli specialisti che le seguono? Con quali misure i team di riabilitazione interdisciplinari possono stimolare ulteriormente i pazienti a svolgere attività fisica nella vita quotidiana? Di quale sostegno di natura tecnica necessitano le persone con SM durante studi a distanza di questo tipo? Quest'ultimo punto, nello specifico, necessita di particolare attenzione. Lo studio BarKA-MS mostra inoltre che nelle misurazioni a distanza una buona assistenza dei partecipanti risulta decisiva. Responsabili umani continuano a svolgere un ruolo centrale, ad esempio per rispondere a domande relative allo svolgimento dello studio, alla base scientifica e alla protezione dei dati, per l'introduzione personalizzata dei partecipanti agli strumenti di misurazione, per l'assistenza tecnica continua durante la fase di misurazione a casa propria e, non da ultimo, per la motivazione dei partecipanti allo studio.

Conclusione: c'è ancora molta strada da percorrere per un ampio utilizzo pratico...

... ma i dati già raccolti e le conoscenze metodologiche ricavate dallo studio BarKA-MS aiutano a pianificare le successive fasi di studio. Sul medio termine è necessario analizzare com'è possibile creare un valore aggiunto in termini di informazioni per le persone colpite e gli specialisti che le assistono grazie a misurazioni di lunga durata del movimento, ma anche quali effetti psicologici potrebbero avere tali misurazioni a distanza sulle persone con SM. Ad esempio, i partecipanti hanno riferito di essersi sentiti particolarmente motivati grazie al fatto di portare i dispositivi di misurazione dell'attività, ma è ipotizzabile che avvenga anche il contrario. Indagini di questo tipo necessitano di un approccio interdisciplinare con il coinvolgimento di persone colpite. Di conseguenza, negli ulteriori studi previsti deve svolgere un ruolo centrale anche l'eccellente rete del Registro svizzero SM e della Società svizzera SM. In tal senso, varranno come sempre gli stessi principi: partecipazione volontaria, elevata attenzione alla protezione dei dati e indipendenza scientifica.

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, CH-6900 Lugano-Massagno

Tel. 091 922 61 10 | info@sclerosimultipla.ch | www.sclerosimultipla.ch