

TECNOLOGIE DELL'INFORMAZIONE E DELLE COMUNICAZIONI E SERVIZI SOCIALI E SANITARI

Marco D'Angelantonio

Amministratore Delegato, Organizzazione: Health Information Management S.A. (Belgio)

Gli albori

Le TIC, ovvero le Tecnologie dell'Informazioni e delle Comunicazioni, "sono l'insieme dei metodi e delle tecnologie che realizzano i sistemi di trasmissione, ricezione ed elaborazione di informazioni"¹. Anche se il termine TIC è relativamente recente, queste tecnologie esistono da tempo visto che si basano da un lato sulla trasmissione di informazioni che nasce con l'invenzione del telegrafo, che trasmise per la prima volta un messaggio il 24 maggio 1844 da Washington a Baltimora, e, dall'altro, sulla memorizzazione e l'elaborazione automatica delle informazioni in formato digitale, ovvero l'informatica. L'informatica è molto più recente della trasmissione dati perché il primo elaboratore elettronico, il Colossus, fu costruito in Gran Bretagna durante la 2° Guerra Mondiale per decodificare i messaggi cifrati dei nazisti. Curiosamente, quasi nessuno era al corrente dell'esistenza del Colossus perché i dieci esemplari costruiti furono distrutti alla fine della Guerra insieme ai loro schemi di costruzione per mantenerne il segreto sulla fabbricazione. Quindi, fino al 1970, quando finalmente le informazioni sul Colossus furono declassificate, si è comunemente accettato che il primo elaboratore elettronico fosse stato l'ENIAC, costruito dagli americani poco dopo il Colossus. Si trattava di un mostro che pesava 30 tonnellate, conteneva 18.000 valvole termoioniche e occupava 180 m² di spazio al suolo. Questo settore però si è sviluppato ad una velocità maggiore di qualunque altro settore dell'industria per cui:

- in 40 anni si è passati dall'ENIAC ai PC che si appoggiavano comodamente su una scrivania ed avevano una potenza di calcolo molto superiore a quella del loro progenitore
- in altri 20, il PC si è ridotto alle dimensioni di uno smartphone o di un tablet che hanno una potenza di calcolo molto superiore a quella del primo elaboratore elettronico.

In realtà, smartphone e tablets potrebbero essere ancora molto più piccoli di quello che sono oggi se non si dovesse ricorrere allo schermo per permettere alle persone di interagire con loro.

La pervasività

Nessuno si aspettava all'epoca in cui l'ENIAC fu costruito che i computer avrebbero invaso ogni angolo della nostra vita quotidiana, visto che nel 1943 l'allora Presidente dell'IBM dichiarò che, a suo giudizio, il mercato mondiale era in grado di assorbire non più di 5 computer². Questa affermazione fa il paio con altre due, in un campo completamente diverso, seguite alle audizioni di Marilyn Monroe e dei Rolling Stones alla fine delle quali fu detto a Marilyn che l'unica professione per cui era adatta era quella di dattilografa e a Rolling Stones che un complesso con una voce solista

¹ Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>

² Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>

come quella di Mick Jagger non aveva nessuna possibilità di successo! La realtà ha superato ogni immaginazione visto che si calcola che tra il 2015 e il 2016 ci saranno 2 miliardi di PC funzionanti sul nostro pianeta e che gli smartphone e i tablets, che sono comparsi sul mercato meno di 15 anni fa, hanno raggiunto rispettivamente i 2 miliardi e 1 miliardo di esemplari in circolazione.

Il futuro

... e l'evoluzione continua. Oggi si parla di "Internet delle cose" ovvero di "una possibile evoluzione dell'uso della Rete: gli oggetti (le "cose") si rendono riconoscibili e acquisiscono intelligenza grazie al fatto di poter comunicare dati su se stessi e accedere ad informazioni aggregate da parte di altri. Le sveglie suonano prima in caso di traffico, le scarpe da ginnastica trasmettono tempi, velocità e distanza per gareggiare in tempo reale con persone dall'altra parte del globo, i vasetti delle medicine avvisano i familiari se si dimentica di prendere il farmaco.

Tutti gli oggetti possono acquisire un ruolo attivo grazie al collegamento alla Rete³. Ma, come in tutti i campi, è importante evitare gli eccessi e fare attenzione a non trasformare la tecnologia che può aiutare individui a rischio (es. anziani che vivono da soli) in un "grande fratello" che spia ogni gesto dell'individuo⁴ ed elimina ogni spazio di privacy.

Se l'internet delle cose è la frontiera della tecnologia di oggi, che cosa ci aspetta domani?

- computer capaci di interpretare le nostre emozioni?⁵
- robots con sembianze sempre più umane?
- interazione con le macchine attraverso:
 - movimenti dei piedi, delle mani o dell'intero corpo?
 - oggetti fisici (es. piatti su un tavolo, carte da gioco, fogli di carta, ecc.)?
 - tracciamento del movimento degli occhi?
 - le onde cerebrali?
 - ...

Le figure 1-5 illustrano alcune di queste modalità di interazione uomo-macchina

La società dell'informazione

Noi viviamo ufficialmente in una Società dell'Informazione. Secondo questo concetto, la ricchezza di un paese non è (... o non dovrebbe essere) più basata sulla disponibilità di materie prime o di capacità manifatturiera ma sulla sua capacità di gestire l'informazione.

Nel campo dell'economia questo concetto sembra funzionare se pensiamo che la capitalizzazione attuale di Google è di 666,04 miliardi di \$ o circa un 1/3 del PIL italiano!

Ma che cosa ne è della Società dell'Informazione in Sanità?

Non ci sono dubbi che la Sanità sia un settore dell'economia ad alta intensità informativa. Basta pensare solamente alla quantità d'informazione generata da una TAC o da un Risonanza Magnetica. Però, nonostante questo, l'adozione delle TIC in Sanità è più lenta e faticosa di quanto ci si sarebbe

³ Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>

⁴ Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>

⁵ Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>



Figura 1. PaperView - Interazione su tavolo tramite cartoncino (per gentile concessione di Institute of Computer Science, Foundation for Research and Technology – Hellas).



Figura 2. iEat - Tavolo da ristorante interattivo (per gentile concessione di Institute of Computer Science, Foundation for Research and Technology – Hellas).



Figura 3: CardGame - Interazione gestuale su carta geografica con uso di carte (per gentile concessione di Institute of Computer Science, Foundation for Research and Technology – Hellas).



Figura 4 e Figura 5: Head&Breath - Interazione tramite movimenti della testa e respirazione (per gentile concessione di Institute of Computer Science, Foundation for Research and Technology – Hellas)

potuti aspettare specialmente nell'area clinica (cartella clinica informatizzata) e nella condivisione delle informazioni in rete. Ci deve essere sicuramente un perché o forse vari perché. Focalizziamoci sull'Assistenza Integrata resa possibile dalle tecnologie.

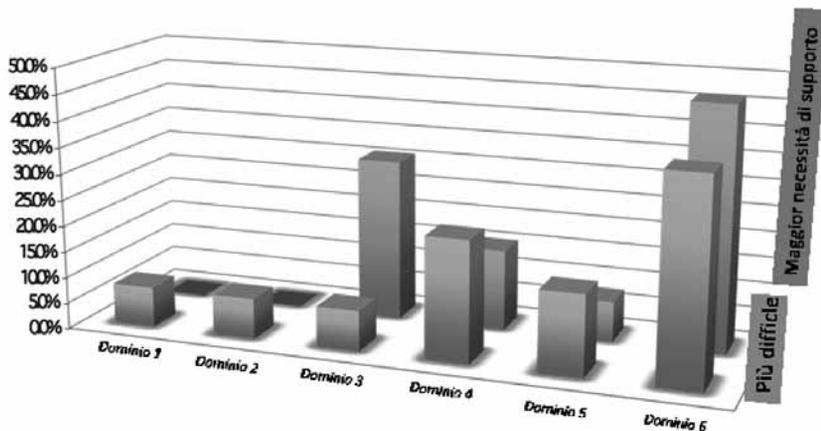
Nel quadro di tre progetti europei che la HIM SA sta, gestendo e che riguardano tutti l'uso delle TIC a sostegno dell'assistenza integrata, abbiamo condotto uno studio intervistando oltre 200 "addetti ai lavori", chiedendo loro quali sono, secondo loro, le maggiori sfide per introdurre l'Assistenza Integrata resa possibile dalle tecnologie nella pratica quotidiana e dove, a loro giudizio, c'è maggior bisogno di aiuto esterno perché mancano le necessarie competenze all'interno del sistema sanitario.

Le figure che seguono illustrano, in maniera sia tabellare sia grafica, i risultati dello studio.

Alcuni dei perché di questa lenta adozione delle TIC in Sanità possono essere i seguenti:

- frammentazione dei sistemi e delle organizzazioni;
- finanziamento della sanità: si finanzia la cura anziché la prevenzione (questo stato di cose sta effettivamente cambiando o sono solo parole?);
- conoscenza inadeguata delle tecniche e delle strategie di change management a livello del Management;
- "fatica da innovazione";
- resistenza al cambio da parte delle forze sul campo;
- mancanza di evidenza del rapporto costo/beneficio.

	Maggiore sfida	Maggior necessità di supporto
Dominio 1 - Supporto da parte del Management e delle parti interessate	7,7%	0,0%
Dominio 2 - Collaborazione con I fornitori	7,7%	0,0%
Dominio 3 - Aspetti legali ed etici legati all'assistenza integrate	7,7%	30,8%
Dominio 4 - TIC	23,1%	15,4%
Dominio 5 - Abilità, formazione: strumenti pratici ed esperienze	15,4%	7,7%
Dominio 6 - Come ottenere che gli operatori sanitari adottino l'innovazione?	38,5%	46,2%



Sorprendentemente, nel nostro studio la tecnologia è raramente menzionata come un freno all'adozione delle TIC per il miglioramento dell'assistenza al cittadino.

Il contesto in cui viviamo ci sospinge all'uso generalizzato delle TIC

La popolazione dell'Europa Occidentale sta invecchiando rapidamente a causa di:

- un rallentamento sensibile del tasso di fecondità totale. l'Italia è al 187° posto su 200 paesi secondo le statistiche della Banca Mondiale⁶ con un tasso di 1,37 figli/donna ma molti altri paesi dell'UE stanno peggio di noi (per mantenere la popolazione al livello attuale, senza contare il contributo dell'immigrazione, si calcola che il tasso dovrebbe essere di 2,33)
- uno straordinario aumento dell'aspettativa di vita⁷.

Non è previsto che l'invecchiamento della popolazione dell'UE si arresti e ancor meno che regredisca e invecchiamento della popolazione significa:

- aumento delle patologie croniche e della fragilità nella popolazione totale;
- deterioramento dell'indice di dipendenza;
- insufficienza di risorse finanziarie ed umane nel settore dell'assistenza socio-sanitaria per far fronte all'aumento della domanda assistenziale.

⁶ Fonte https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_sovereign_states_and_dependencies_by_total_fertility_rate

⁷ Si veda <https://ourworldindata.org/grapher/life-expectancy>

Oggi sappiamo con certezza che i sistemi socio-sanitari che abbiamo conosciuto, soprattutto dal secondo dopoguerra in poi, non saranno più sostenibili in (un prossimo) futuro e che piccoli aggiustamenti dell'organizzazione e dei processi assistenziali non sono in grado di fornire una soluzione. Sappiamo anche che le TIC, da sole, non forniscono soluzioni, anzi introdurre tecnologie lasciando inalterata l'organizzazione genera solo costi aggiuntivi.

Privacy: problema vero o falso?

Una delle principali ragioni addotte per non adottare le TIC nell'ambito sanitario sono i timori legati alla protezione dei dati personali.

Si tratta di un argomento complesso che spesso nasconde o ha nascosto nel passato motivazioni meno nobili per rifiutare l'adozione di soluzioni basate sulla memorizzazione, trasmissione e condivisione di dati clinici.

La protezione dei dati clinici ricade nell'ambito di applicazione della Direttiva europea 95/46/EC. Come tutte le Direttive europee, la 95/46/EC non è di immediata applicazione negli Stati Membri ma deve essere trasposta negli ordinamenti nazionali. La Direttiva 95/46/EC definisce quindi la protezione minima che i dati personali sensibili devono ricevere in tutti i paesi dell'Unione ma, nella trasposizione, ogni Stato Membro è libero di rafforzare le tutele che si applicano a questi dati. In questo campo, l'Italia è sicuramente tra i paesi con la legislazione più rigorosa per non usare il termine restrittiva.

La sicurezza assoluta non esiste in informatica come non esiste nel mondo che ci circonda ma si considera accettabile un livello di sicurezza, fisica o informatica, se l'investimento necessario per superare il sistema di sicurezza è maggiore del valore dell'oggetto che si vuole rubare. Il rovescio della medaglia è che, tanto più la sicurezza è elevata, tanto più laboriose sono le procedure d'accesso (pensate alle carceri o ai caveaux di una banca) e la sicurezza informatica non sfugge a questa regola.

La questione si sposta quindi automaticamente al valore dei dati clinici di un cittadino.

Purtroppo questo valore dipende totalmente dall'identità del cittadino a cui questi dati si riferiscono: se si tratta dei me, il valore è praticamente 0. Ma se si trattasse invece di Berlusconi, Renzi o Salvini il valore dei dati potrebbe essere molto notevole.

C'è però anche da chiedersi se tutti i dati clinici hanno lo stesso valore. Oggi come oggi la risposta è no perché alcune patologie o interventi sono socialmente stigmatizzati (malattie mentali, malattie trasmesse sessualmente, interruzione volontaria di gravidanza, ecc.) mentre altri non lo sono.

Date queste premesse, la domanda successiva non può che essere se dobbiamo veramente spendere montagne di denaro e complicare la vita a 60 e più milioni di italiani per tutelare i pochi la cui privacy è realmente minacciata. Non potremmo come cittadini avere il diritto di optare per il livello di sicurezza adeguato al rischio reale di accesso non autorizzato ai nostri dati?

In alcuni casi l'accesso ai nostri dati clinici da parte dei sanitari può fare la differenza tra la vita e la morte. È più importante la vita o la privacy? E se ci limitassimo a proteggere i dati realmente sensibili? Qualunque strada si deciderà di seguire, io non dubbi che la decisione ultima sull'accesso e l'eventuale condivisione dei dati clinici spetti al cittadino e che la legge non debba limitare il diritto del cittadino a fare dei propri dati clinici quello che ritiene più opportuno incluso pubblicarli sul proprio profilo Facebook.

Rimane poi la possibilità per il cittadino di non consentire l'accesso solo a parti particolarmente sensibili dei dati clinici (es. ricoveri in cliniche psichiatriche). Su questo punto sono nate due scuole di pensiero una delle quali sostiene che non dovrebbe essere palese che l'accesso ad alcuni dati è stato

bloccato perché, se fosse palese, sarebbe un'indicazione chiara che, tra i dati clinici di quell'individuo, ce ne sono alcuni particolarmente sensibili.

L'altra scuola di pensiero dice che il medico deve avere la visione globale dell'informazione esistente per un paziente per il quale deve prendere una decisione diagnostica o terapeutica, dimenticando che fino a ieri (ma in molti casi ancora oggi), in assenza di cartelle cliniche informatizzate e condivise, queste decisioni erano prese sulla base di informazioni a dir poco frammentarie e molto spesso basate solo sulle parole del paziente stesso.

La moda dei “big data”

Esistono da un certo tempo tecnologie che permettono di estrarre empiricamente nuova conoscenza da dati strutturati (KDD – Knowledge Discovery in Databases è il termine che fu coniato nel 1989 per indicare queste tecnologie)

Oggi prevale il termine “big data” che include anche l'uso di dati non strutturati⁸.

La crescita dell'informazione potenzialmente utilizzabile con tecnologie di analisi di “big data” è mozzafiato se pensiamo alla quantità di informazione digitale che generiamo ogni giorno attraverso le reti sociali, i nostri acquisti on-line, le nostre ricerche su internet.

La sanità è un grande produttore di dati ma i dati sono spesso dispersi in vari sistemi informativi (ospedale, Medico di Medicina Generale, Distretto, strutture sanitarie private, farmacie ecc.) non compatibili e non interoperabili tra di loro. Le tecnologie di analisi dei “big data” potrebbero avere un vasto campo di applicazione in medicina e permetterci di scoprire correlazioni che la medicina tradizionale attualmente ignora perché l'informazione è frammentata e non utilizzata in forma adeguata.

Oltre la condivisione di “best practices”: I modelli predittivi

Per molto tempo si è fatto un gran parlare in maniera abbastanza acritica di importare “best practices” maturate altrove per accelerare l'innovazione in sanità. Un esempio può aiutarci a capire se questo ha realmente un senso. Se voi foste l'Assessore alla Salute, diciamo, dell'Andalusia, il fatto che una certa soluzione basata sulle TIC ha dato risultati positivi nella Karelia del Sud vi aiuterebbe in qualche modo a decidere se introdurre la stessa soluzione nella vostra regione?

Diamo un'occhiata a queste due regioni:

- Karelia del Sud - 132.000 abitanti distribuiti su un'area di 6.873 Km², condizioni meteorologiche estreme durante l'inverno, un sistema socio-sanitario totalmente integrato, una cultura tipicamente nordica in cui l'interesse della comunità prevale sempre su quello dell'individuo, mancanza di supporto familiare per gli anziani, ecc.;
- Andalusia - 8,4 milioni di abitanti distribuiti su un'area 87.268 Km², neve visibile solo d'inverno sulla cima della Sierra Nevada, caldo torrido durante l'estate, servizi sanitari e sociali erogati da organizzazioni diverse, una cultura tipicamente meridionale in cui l'interesse del singolo prevale spesso su quello della comunità, ruolo preponderante delle famiglie nell'assistenza agli anziani, ecc.

⁸ Per un esempio dell'uso dei “big data” in un campo molto diverso dalla sanità, si consiglia di vedere il video https://www.youtube.com/watch?v=Fw_6dHugrrk&feature=youtu.be

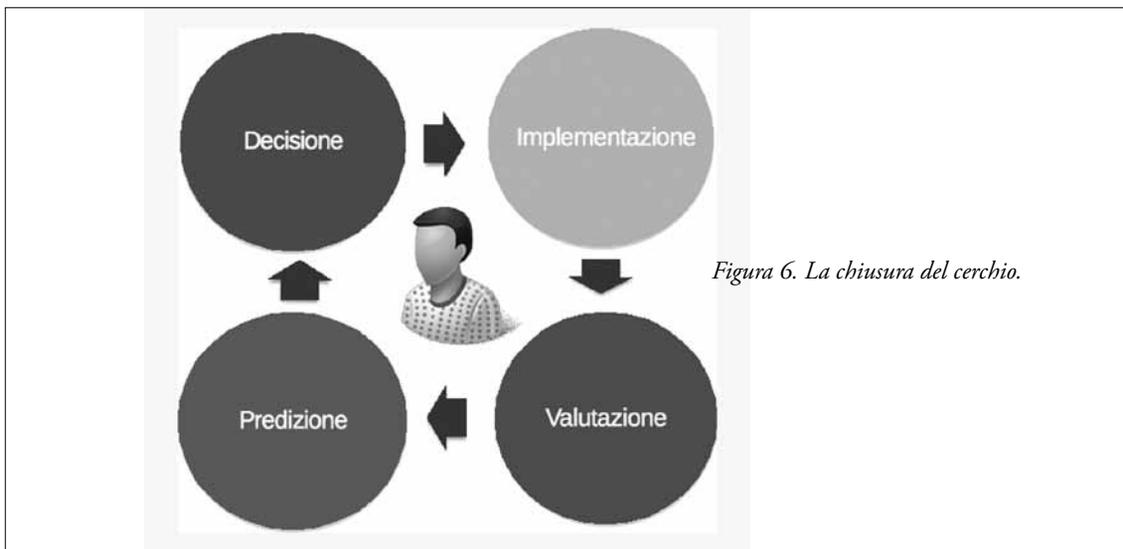


Figura 6. La chiusura del cerchio.

Io sono convinto che, considerando le differenze profonde tra le due regioni, non potreste accontentarvi del fatto che una certa innovazione ha dato risultati positivi nella Karelia del Sud e sareste tentati di fare una sperimentazione nel vostro specifico contesto, magari con un finanziamento esterno, prima di prendere una vera decisione.

Si potrebbe trattare di una decisione ragionevole ma avrebbe due conseguenze pesantissime: ritardi (5 anni come minimo per poter misurare differenze tra un gruppo d'intervento e un gruppo di controllo) e costi (svariati milioni di Euro perché sono necessarie coorti di individui molto numerose per ottenere risultati statisticamente significativi)

Mi sono sempre chiesto perché mai i modelli predittivi che funzionano in settori così complessi come le previsioni metereologiche non dovrebbero funzionare in sanità.

Possiamo noi “chiudere il cerchio” e creare un flusso continuo di servizi che dalla predizione degli “outcomes”, passano all'implementazione, accompagnano la sperimentazione con strumenti disegnati specialmente per il change management in sanità, valutano i risultati e usano i dati sperimentali per migliorare il modello predittivo?

Io credo che si possa fare e, grazie a tre progetti europei sull'Assistenza Integrata resa possibile dalle TIC⁹, insieme con i miei colleghi e in collaborazione con università e centri di ricerca leader nelle discipline necessarie, penso che siamo effettivamente riusciti a “chiudere il cerchio” come illustrato nella figura 6!

ESEMPI DI USO DELLE TIC IN VARIE REALTÀ EUROPEE

La Commissione Europea nel 2007 lanciò un programma che si proponeva di finanziare non la ricerca e lo sviluppo di nuove tecnologie per la sanità e per i servizi sociali quanto la loro adozione su larga scala e, nel contempo, la valutazione del loro impatto con una metodologia di valutazione multidimensionale (stato di salute, qualità della vita, organizzazione socio-sanitaria, ecc.), onde costruire una

⁹ SmartCare (www.pilotsmartcare.eu), BeyondSilos (beyondsilos.eu/project) e CareWell (www.carewell-project.eu/)

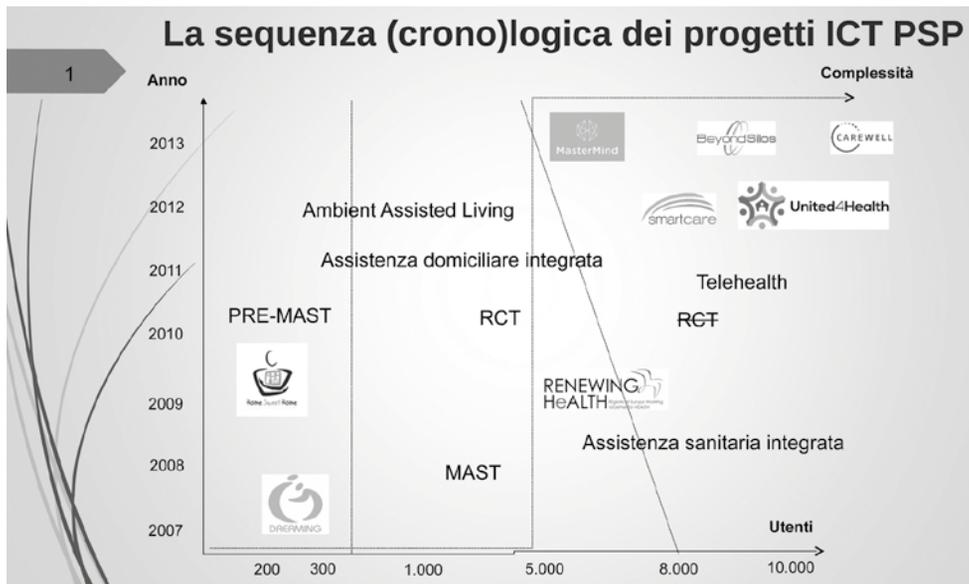


Figura 7. La sequenza (crono)logica dei progetti che abbiamo gestito.

solida base di evidenza che permettesse a chi gestisce il budget per questi servizi di investire nelle TIC con la certezza di un ritorno sull'investimento.

Il programma si chiamava ICT PSP, che significa Programma TIC a Supporto delle Politiche. Tra il 2007 e il 2013, la HIM ha gestito molti dei progetti finanziati dall'ICT PSP che sono riassunti nella figura 7.

Come la figura mostra chiaramente, con l'andar del tempo, i progetti gestiti dalla HIM SA sono cresciuti in complessità e numero di utenti coinvolti e il disegno dello studio per la valutazione è passato dall'RCT (Randomised Controlled Trial) tipico degli studi clinici allo studio osservazionale, più adatto a studiare l'impatto economico ed organizzativo dei servizi.

Mi preme evidenziare i tre progetti (SmartCare, BeyondSilos e CareWell) finalizzati ad implementare e valutare l'impatto dell'Assistenza Integrata resa possibile dall'uso delle TIC (di solito si usa il termine inglese "Technology Enabled Integrated Care") perché questi sono molto vicini alla tematica del Master. Questi tre progetti hanno coinvolto in totale 22 regioni europee che ben rappresentano la diversità dei contesti che ci si può aspettare di incontrare nell'Unione Europea nel campo dei servizi sanitari e sociali. Nel loro insieme, i progetti finanziati dall'ICT PSP e gestiti dalla HIM SA hanno creato la più grande base di evidenza attualmente disponibile sull'impatto delle TIC nell'assistenza socio-sanitaria che si poggia sui dati raccolti per circa 50.000 individui tra pazienti cronici ed anziani a rischio (queste due popolazioni in realtà differiscono poco l'una dall'altra perché la maggior parte dei pazienti cronici sono anziani e la maggior parte degli anziani soffrono di patologie croniche) con periodi di follow-up dell'ordine dei 9-12 mesi.

Questi progetti lasceranno dietro di sé, oltre alla base di dati di cui sopra, altre importanti eredità: 22 regioni che hanno iniziato il cammino verso l'Assistenza Integrata resa possibile dalle TIC, un corpus ben strutturato di lezioni apprese sul campo e un insieme di linee guida per chi vuole implementare con successo l'Assistenza Integrata resa possibile dalle TIC.

Tuttavia, il vero fine ultimo è fornire a chi ha il potere di decisione sull'impiego del budget per i servizi socio-sanitari l'evidenza indispensabile perché investano le risorse correnti del sistema per migliorare l'erogazione dei servizi (spendere il denaro degli altri per fare delle sperimentazioni, come è spesso successo fino ad adesso, è molto, troppo facile!). I prossimi mesi ci diranno se siamo riusciti nel nostro intento.

DREAMING

DREAMING rappresenta una pietra miliare nella storia della HIM SA. Si è trattato della realizzazione di un sogno cominciato nel 2003 e costruito pezzo per pezzo con un notevole impegno di risorse umane e finanziarie.

Di questo progetto si può ben dire che rappresenta un fiore all'occhiello per la HIM SA e per gli altri partner che vi hanno partecipato (tra cui l'allora AAS 1 Triestina e Tesan-televita) e che ha gettato le fondamenta sulle quali si basano tutti i progetti che lo hanno seguito perché è stato uno dei primi RCT, se non il primo in assoluto, nel campo dell'AAL (Ambient Assisted Living) a pubblicare i suoi risultati. Questi risultati hanno evidenziato:

- un marcato miglioramento della qualità di vita degli anziani
- un chiaro ritorno economico sull'investimento in 4 piloti su 6 (i due siti in cui il ritorno economico non è stato evidenziato differivano dagli altri per una popolazione molto dispersa in un caso, e quindi alti costi di manutenzione, e per l'assenza della componente sociale nell'altro)

Quello che è ancora più notevole è che questi risultati sono stati ottenuti nonostante le condizioni sfavorevoli in cui la sperimentazione è stata condotta

- rigidità nel reclutamento degli anziani imposte dall'RCT
- limitate dimensioni del campione
- tecnologie decisamente meno mature e meno facili da usare rispetto a quelle disponibili oggi.

I risultati di DREAMING sono stati presentati in un libro dal titolo "Is Ambient Assisted Living the Panacea for ageing population?"¹⁰ e la Commissione Europea ne ha fatto un esempio da seguire per sperimentazioni ulteriori in questo campo.

Inoltre, i partner hanno continuato ad essere invitati a presentarlo in convegni per l'interesse che ha suscitato nonostante il progetto fosse già finito da tempo.

È interessante notare, che, contemporaneamente a DREAMING, la HIM SA è stata coinvolta in un altro progetto, Senior.comfort@home, finanziato e gestito dai servizi sociali delle Città d'Anversa (Belgio). Nonostante il sottoinsieme di TIC utilizzato fosse praticamente lo stesso (Senior.comfort@home aveva in più la possibilità di aprire a distanza le porte d'ingresso agli appartamenti), i risultati dei due progetti sono stati diametralmente opposti.

La spiegazione risiede nel fatto che Senior.comfort@home prevedeva la fornitura di tecnologia agli anziani ma non dei servizi che avrebbero dovuto accompagnarli e non partiva da un'analisi dei bisogni degli utenti, molti dei quali non sapevano che fare delle tecnologia che era stata loro gentilmente offerta dalla Città d'Anversa.

Questo dimostra che nel campo dell'Assistenza Integrata resa possibile dalle TIC è più vero che mai che "one size does not fit all!" ovvero che, perché la tecnologia venga effettivamente utilizzata, deve corrispondere ad un bisogno percepito dall'utente.

¹⁰ IOS Press – ISBN 978-1-61499-190-8

United4Health (united4health.eu)

Tra tutti i progetti conclusi, quello che ha dato i risultati più convincenti è United4Health che faceva seguito ad un precedente progetto, RENEWING HEALTH, con cui United4Health condivideva la popolazione target e cioè i pazienti cronici che, nei due progetti, sono stati seguiti attraverso il telemonitoraggio.

I due progetti però differivano tra di loro per il disegno dello studio (RCT nel primo e osservazionale nel secondo) e per l'omogeneità degli interventi (praticamente assente nel primo e notevolmente migliorata nel secondo).

Delle tre patologie seguite in United4Health (diabete, scompenso cardiaco e BPCO) è nel diabete che si è riusciti a dimostrare una riduzione statisticamente significativa del HbA1c o emoglobina glicata (11 mmol/mol). Secondo i diabetologi, se una nuova molecola avesse dimostrato lo stesso effetto in un trial clinico, la molecola stessa sarebbe stata approvata per uso terapeutico!

Per i non "addetti ai lavori" come me, una riduzione di 11 mmol/mol del HbA1c non dice molto ma i miei amici diabetologi sono andati a spulciare la letteratura e mi hanno spiegato che una riduzione del genere si traduce in 21% meno decessi dovuti al diabete, 37% meno complicazioni microvascolari (es: insufficienza renale, cecità), 14% meno infarti, 43% meno amputazioni o vasculiti fatali, 12% in meno di ictus.

Direi che si tratta di un argomento più che convincente anche se dobbiamo approfondire l'analisi per capire quali gruppi di pazienti possono trarre effettivi benefici dal telemonitoraggio.

SmartCare (www.pilotsmartcare.eu)

SmartCare è appena terminato e, benché non abbia avuto risultati così eclatanti come quelli di United4Health dal punto di vista degli outcome clinici (il progetto in generale non era mirato a patologie specifiche) ha dimostrato, laddove la scelta del gruppo d'intervento e del gruppo di controllo ha privilegiato una patologia specifica (lo scompenso cardiaco) come nel caso del Friuli-Venezia Giulia, che, a parità di outcome clinico, è possibile ridurre i costi del 30% grazie alla riduzione della durata media dei ricoveri ospedalieri.

La Contea del West Lothian

La Contea del West Lothian, ad occidente di Edimburgo (Scozia), pur non avendo una popolazione particolarmente anziana, è stata una pioniera in assoluto nell'utilizzare le TIC per prolungare il periodo di vita autonoma degli anziani, preparandosi così per il futuro.

Il loro progetto, che prevede una risposta modulata alle esigenze crescenti di supporto degli anziani, parte dall'adeguamento degli alloggi in cui gli anziani vivono e l'installazione di semplici sistemi di monitoraggio, fino al ricovero in casa di riposo quando non esistono altre alternative, passando per alloggi assistiti, disegnati specificamente per rispondere alle esigenze di inquilini anziani e con servizi di assistenza domiciliare ("Housing with care").

Le case di riposo però, radicalmente ripensate e ridisegnate, sono diventati luoghi aperti ed accoglienti (bar, ristorante, zona giochi per i bambini, animazione, ecc.) che si spera attraggano i familiari perché vadano a visitare i propri cari che ci vivono.

Il programma messo in atto è stato di grandi proporzioni e ha previsto:

- la demolizione di 4 vecchie case di riposo e la costruzione di 2 nuove in collaborazione con l'NHS;
- la costruzione di 6 nuove unità di "Housing with Care";
- l'equipaggiamento di 4.000 alloggi (per un totale di 5.100 persone) con tecnologia assistiva (telecare);
- la creazione di un team interno capace di valutare il bisogno di telecare e di pianificarne l'installazione;
- la modernizzazione del servizio di assistenza agli anziani, precedentemente disegnato in base alle esigenze dell'erogatore, e la sua trasformazione in un Servizio di Assistenza Personalizzata, disegnato in base alle esigenze del cliente.

I risultati ottenuti, misurati da un team indipendente, sono stati estremamente incoraggianti:

- riduzione delle dimissioni ospedaliere ritardate da 67 nell'aprile 2000 a 0 nell'aprile 2007¹¹, risultato che si è poi mantenuto nel tempo;
- riduzione della durata della degenza in RSA da 36 mesi a meno di 12 mesi;
- riduzione delle liste d'attesa per la valutazione e l'erogazione dei servizi;
- miglioramento della professionalità degli operatori, dei loro ruoli e della soddisfazione sul lavoro;
- riduzione del pacchetto di servizi erogati per un numero significativo di utenti;
- mantenimento dello stesso numero di posti letto nelle case di riposo e nelle RSA a fronte di un aumento della popolazione del 10% tra 2003 e 2009.

Ringraziamenti

Si ringrazia l'Institute of Computer Science, Foundation for Research and Technology – Hellas per la gentile concessione delle immagini nelle figure 1-6.

¹¹ In Scozia, come d'altronde nel resto della Gran Bretagna, i pazienti non vengono dimessi finché i servizi sul territorio non sono in grado di gestirli