

EMILIA-ROMAGNA

Progetto SPES: supporto ai pazienti attraverso servizi telematici

di **Marco Lodi**¹ e **Matias de la Calle**²

¹Direttore, UO Malattie Apparato Respiratorio,

Azienda USL di Ferrara;

²Ufficio Ricerca e Innovazione, Azienda USL di Ferrara

La telemedicina rappresenta uno dei settori principali grazie ai quali sarà possibile raggiungere una maggiore coesione sociale tra i Paesi dell'Europa Centrale. La collaborazione con partner internazionali precursori in ambito sanitario e l'investimento nella cooperazione transnazionale possono portare a soluzioni innovative e condivise, contribuendo all'integrazione geografica delle Regioni coinvolte. L'adozione di dispositivi medici portatili a livello regionale/locale rappresenta quindi una priorità per i fornitori di servizi sanitari.

Il Progetto SPES (www.spes-project.eu), iniziato l'1 aprile 2010, ha sviluppato una piattaforma di telemedicina e telecompagnia in 4 città: Ferrara (Italia), Vienna (Austria), Brno (Repubblica Ceca) e Košice (Slovacchia), focalizzando la propria attenzione su differenti problematiche: malattie respiratorie, demenza, handicap ed esclusione sociale.

SPES si propone di applicare l'approccio ed i risultati raggiunti dal progetto OLDES (Older People's e-services at home – www.olderdes.eu), finanziato dall'UE all'interno del VI programma quadro. OLDES ha sviluppato una nuova soluzione tecnologica, progettata per facilitare le persone anziane che vivono nelle proprie abitazioni. Questa piattaforma è basata sull'utilizzo di PC a basso costo e di semplici interfacce grafiche e fornisce al paziente la possibilità di fruire di contenuti multimediali di informazione ed intrattenimento, e di un sistema di telemedicina in grado di interfacciare diversi dispositivi medici ed inviare i parametri biomedici ad un server centrale, rendendoli così disponibili al proprio medico curante.

Gli utenti di SPES avranno la possibilità di sperimentare una soluzione semplice da usare, abbassando i costi dei loro spostamenti e il tempo necessario per recarsi presso le strutture sanitarie (ospedali, centri medici), migliorando la loro vita quotidiana e il loro benessere in generale. La sperimentazione di Ferrara si rivolge a pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica, e quindi sottoposti a terapie a lungo termine quali ossigenoterapia e ventilazione meccanica non invasiva. I pazienti sono già seguiti da pneumologi dell'AUSL di Ferrara con controlli periodici.

OBIETTIVI

L'obiettivo è quello di fornire ai pazienti che soffrono di problemi respiratori un sistema in grado di monitorare a distanza il loro stato di salute attraverso l'installazione di dispositivi medici non invasivi presso le abitazioni. I medici e gli altri attori coinvolti nel processo di cura accederanno ai dati sanitari del paziente, secondo le proprie competenze, tramite interfacce web. Potranno inoltre arricchire con proprie considerazioni la cartella del paziente. Tra i benefici attesi, un miglioramento dell'utilizzo degli aiuti medici e un'organizzazione più efficiente e qualificata dei servizi sanitari prestati dal personale medico.

Lo studio vuole valutare la fruibilità ed accessibilità nell'utilizzo di un sistema tecnologicamente avanzato. Inoltre, vuole valutare gli effetti che il monitoraggio dei pazienti in telemedicina ha sui costi e gli sforzi connessi agli accessi dei pazienti ai servizi sanitari/ospedalieri in termini di trasferimenti, tempi morti, procedure burocratiche, supporto e tempo dei familiari.

METODOLOGIA

La metodologia implementata sarà di tipo osservazionale, monocentrico con gruppo di controllo storico (*before-after*). La scelta del disegno di studio sopradescritto ha considerato le caratteristiche del contesto organizzativo e la tipologia di intervento da studiare. Un campione random di 40 pazienti, rispondenti ad una serie di criteri di inclusione, sarà individuato dalla lista di pazienti in carico all'Azienda USL di Ferrara.

Lo studio avrà durata complessiva di 16 mesi e sarà suddiviso in due fasi. Durante la fase 1, della durata di 8 mesi, 20 pazienti del campione complessivo saranno monitorati attraverso la telemedicina, mentre i restanti 20 saranno monitorati come gruppo di controllo, secondo le procedure tradizionali attualmente in uso. Nella fase 2, della durata dei successivi 8 mesi, sarà effettuato il cross-over, ovvero il sottocampione che nella fase 1 era gruppo di controllo diventa gruppo monitorato attraverso la telemedicina, ed il gruppo seguito precedentemente con la telemedicina diventa gruppo di controllo. L'assegnazione dei pazienti ai sottocampioni caso/controllo avverrà in maniera randomizzata con ricercatore cieco.

In aggiunta, il campione di 40 pazienti sarà osservato con metodo storico *before-after*. Dati dei pazienti rilevati durante gli 8 mesi di monitoraggio con la telemedicina saranno confrontati con i dati disponibili, raccolti senza l'utilizzo della telemedicina, riferiti agli 8 mesi precedenti.

Il campione

Lo studio pilota di Ferrara è rivolto a pazienti affetti da insuffi-

cienza respiratoria cronica, che necessitano di ossigenoterapia a lungo termine, sola o associata a ventilazione meccanica non invasiva. I pazienti target dello studio sono attualmente in carico all'Azienda USL di Ferrara per il monitoraggio periodico del trattamento.

Il reclutamento sarà ad opera dei professionisti pneumologi dell'Azienda. Ai pazienti considerati eleggibili il personale chiederà la partecipazione allo studio previa informazione dettagliata sul progetto, e la sottoscrizione del Consenso Informato.

I pazienti che saranno parte del campione saranno istruiti da personale, sanitario e non, all'utilizzo del sistema di telemedicina.

Il telemonitoraggio

Lo studio prevede l'installazione presso l'abitazione dei pazienti di un sistema in grado di monitorare in maniera remota alcuni parametri di salute e di benessere. Nello specifico, il paziente sarà fornito di computer di tipo tablet touchscreen, pulso-ossimetro con connessione di tipo Bluetooth, in grado di rilevare il livello di saturazione d'ossigeno nel sangue e la frequenza cardiaca. Inoltre sarà fornita connessione ADSL dedicata per la trasmissione dati.

Il paziente dialogherà con il sistema di monitoraggio attraverso un software preinstallato nel tablet. Esso inviterà il paziente, attraverso segnalazioni visive ed acustiche, ad effettuare una serie di operazioni quali: rilevare la saturazione di ossigeno nel sangue con il pulso-ossimetro, rispondere ai quesiti che consentono la valutazione dei segni e dei sintomi, rispondere a questionari che valutano la qualità della vita percepita dal paziente, rispondere a questionari che valutano l'impatto delle nuove tecnologie sull'indipendenza funzionale, benessere e qualità della vita percepita dal paziente, oltre al grado di soddisfazione dello strumento di telemedicina.

Il software, inoltre, ricorderà al paziente le visite ambulatoriali previste ed altre eventuali attività previste e predefinite dai medici pneumologi. I dati registrati dal computer tablet saranno automaticamente inviati su un server.

Complementariamente un'applicazione web consentirà al personale clinico di accedere ai dati rilevati per ciascun paziente ai fini del monitoraggio. Il professionista potrà consultare le rilevazioni effettuate dal paziente visualizzando i singoli rilevamenti nei rispettivi orari su base giornaliera, ma anche graficamente, l'andamento settimanale e mensile. Il medico potrà definire livelli soglia, oltre ai quali potrà essere avvertito dal sistema attraverso allarmi dedicati.

BENEFICI ATTESI

- Il progetto contribuirà al rafforzamento, attraverso soluzioni innovative, della coesione interna dei Paesi dell'Europa Centrale.

- SPES permetterà l'utilizzo di uno strumento accessibile per l'invio di dati clinici, diminuendo i costi e gli sforzi connessi agli accessi dei pazienti ai servizi sanitari/ospedalieri, in termini di trasferimenti, tempi morti, procedure burocratiche, supporto e tempo dedicato dei familiari.
- Il progetto contribuirà allo sviluppo ed alla sostenibilità delle città e delle Regioni, trasferendo e sviluppando a livello locale uno strumento di telemedicina capace di ridurre i confini economici ed amministrativi degli enti coinvolti, attraverso il monitoraggio dei pazienti situati nelle città e nelle periferie tramite un sistema centralizzato.
- I servizi sanitari locali saranno rinforzati grazie a servizi di telemedicina, con un conseguente impatto positivo sul benessere e l'autonomia dei cittadini, favorendo l'accesso a diagnosi e monitoraggio ai pazienti situati nelle aree rurali.
- Le nuove soluzioni tecnologiche, non ultimo, permetteranno, di ridurre il traffico automobilistico indotto per l'accesso alle strutture sanitarie, migliorando, di conseguenza, la qualità dell'aria, riducendo i consumi petroliferi e l'inquinamento. Infine, daranno la possibilità di risparmiare tempo, costi di gestione e di trasporto a carico dei pazienti e delle loro famiglie, diminuendo, al contempo, la spesa pubblica dei servizi sociali e sanitari.

POSSIBILI LIMITI E CRITICITÀ

Per le caratteristiche di una quota parte dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica in carico agli specialisti dell'Azienda, quali l'età spesso avanzata, lo stato socioeconomico, e la presenza di caregiver non sempre adeguatamente formati, l'acquisizione della necessaria familiarità con l'utilizzo della tecnologia potrebbe essere non semplice, e richiedere un notevole impegno iniziale di tipo educativo. Ciò costituisce d'altro canto anche un aspetto 'sfidante' del progetto.

È inoltre ipotizzabile, specie nella fase iniziale di 'rodaggio' dello studio e di scarsa conoscenza del sistema da parte dei pazienti, un eccesso di richiesta di intervento sanitario agli operatori coinvolti, che potrebbe ridurre i benefici attesi. Un utile supporto potrebbe essere fornito da riferimenti telefonici, fruibili da parte dei pazienti.

CONCLUSIONI

Pur con i possibili limiti soprariportati, lo studio potrà contribuire a valutare nuovi scenari di integrazione geografica e di supporto ai pazienti, in particolare se caratterizzati da fragilità sociale e presenza di patologie croniche, e tendere d'altro canto a ridurre costi e disagi per gli spostamenti e rendere sempre più fruibili i servizi, sanitari ed assistenziali in genere, al domicilio dei pazienti. ■