

# Perché la Pediatria deve pensare alla telemedicina

*Non si hanno più scuse per ritardare ancora l'uso della telemedicina. Ricordandosi che per organizzare un servizio di assistenza da remoto è necessario ripensare i percorsi del paziente*

**F**acevo lo specializzando e lavoravo in cardiologia pediatrica. Un giorno mi chiama il responsabile e mi chiede di mettermi sul lettino per fare un elettrocardiogramma. Poi collega un dispositivo, una specie di valigetta, al telefono, uno di quelli con il disco per la composizione dei numeri. Dopo pochi minuti il telefono squilla e dall'altra parte un collega urla: questo ECG è normale! Era il 1985 e avevamo già a disposizione buona parte degli strumenti che oggi abbiamo a disposizione per la telemedicina e che talvolta ci sorprendono. Probabilmente il generale disinteresse che è seguito nei decenni successivi verso questa modalità di assistenza è dipeso dal timore di compromettere la relazione umana tra medico e paziente. Ci voleva la pandemia per ripescare la telemedicina dal dimenticatoio.

Diciamola tutta, esiste un tale arsenale di tecnologie che ormai è possibile rispondere a qualunque esigenza clinica venga proposta. Possiamo trasmettere segnali video, audio, usare sensori per il monitoraggio continuo di parametri vitali, combinare tutte queste informazioni e renderle disponibili al medico senza limiti dettati dalla distanza dal paziente o dal tempo. Inoltre, le Regioni italiane si stanno finalmente muovendo nella direzione di riconoscere una remunerazione per queste prestazioni e ormai anche le famiglie cominciano ad abituarci. Non abbiamo più scuse.

Ma sembra quasi che l'uso della telemedicina sia osteggiato da chi non vuole misurarsi con una nuova competenza, come se si trattasse di un oggetto tecnologico al di fuori delle discipline mediche, e si sa che le culture alla base di medicina e tecnologia sono come l'olio e l'acqua. Peccato che gli strumenti della telemedicina siano del clinico. Organizzare opportunamente un servizio di assistenza al paziente da remoto richiede infatti un passaggio fondamentale: ripensare i percorsi del paziente.

Da dove cominciare? Uno degli elementi fondamentali è collegare le attività di telemedicina con le altre informazioni sulla cura del paziente. Pensare a un sistema di telemedicina senza un collegamento alla cartella clinica non è una buona idea.

Non è un caso, infatti, che proprio le aziende che producono cartelle cliniche elettroniche abbiano rapidamente messo a punto soluzioni (o accordi commerciali) che integrano la telemedicina alle altre prestazioni. Non diciamo una cosa nuova, è da tanto tempo che discutiamo della necessità di rendere i dati clinici

facilmente accessibili al medico e al paziente dovunque essi si trovino. Ci auguriamo anche che la pressione della pandemia favorisca gli investimenti per le infrastrutture digitali che nel nostro Paese sono largamente migliorabili. Ci troviamo infatti nella situazione paradossale di poter contare su applicazioni digitali estremamente sofisticate ma senza riuscire a far "parlare" le cartelle cliniche elettroniche tra loro e continuando a mantenere molte informazioni di interesse clinico sulla carta invece che su supporti digitali.

Risolti questi problemi, per usare bene la telemedicina dobbiamo seguire una strada che ci porti



**Alberto E Tozzi**  
Responsabile  
Area di Ricerca  
Malattie Multifattoriali  
e Malattie Complesse  
Ospedale Pediatrico  
Bambino Gesù, Roma

verso obiettivi chiari e vantaggiosi. Non possiamo considerarla come un semplice accessorio, magari riservato alle emergenze, come sta accadendo in questi mesi. La domanda che ci dobbiamo porre è: quali effetti positivi potrà avere l'uso della telemedicina per i nostri pazienti? Alcuni esempi sono intuitivi e ci sono familiari:

1. migliorare gli outcome clinici;
2. aumentare la qualità delle cure in termini di appropriatezza e di precisione;
3. ridurre i tempi necessari per completare le procedure cliniche;
4. ridurre i costi delle procedure cliniche;
5. aumentare il comfort e l'autonomia del paziente. Se guideremo la scelta delle risorse di telemedicina in base a questi principi e alla sicurezza delle procedure, potremo sfruttare la tecnologia a tutto vantaggio del paziente.

Detto questo, c'è un'opportunità incredibile che ci viene offerta dalla disponibilità degli strumenti digitali per la telemedicina: possiamo reinventare il percorso del paziente, quello che in inglese si chiama *patient journey*. Se fino a ieri avevamo a disposizione solo risorse concentrate nei luoghi di cura, oggi abbiamo la possibilità di annullare i limiti creati dalla distanza e dal tempo per collegare il medico con il paziente dovunque si trovi e in qualunque momento. Possiamo utilizzare la co-

PubMed

▼ Istituto Superiore di Sanità Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020. Francesco Gabbriellini, Fabio Capello, Alberto Eugenio Tozzi, Ivana Rabbone, Manuela Caruso, Mario Garioni, Domenica Taruscio, Luigi Bertinato, Maurizio Scarpa 2020, 39 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020.

▼ McCarthy S, O'Raghallaigh P, Woodworth S, Lim YY, Kenny LC, Adam F. Embedding the pillars of quality in health information technology solutions using "Integrated Patient Journey Mapping" (IPJM): Case Study. JMIIR Hum Factors 2020;7:e17416.

municazione asincrona per le richieste non urgenti, le videochiamate quando è necessaria una valutazione più approfondita, e possiamo monitorare per tutto il tempo che vogliamo alcuni parametri clinici a distanza. E con questo patrimonio, se ci saremo concentrati sugli obiettivi d'impatto per il paziente, potremo anche quantificarne gli effetti. L'abilità che è necessaria per compiere questa impresa è l'analisi del percorso di cura insieme al paziente e alla sua famiglia. La mappa delle relazioni tra il paziente e i suoi interlocutori durante la cura e la voce del paziente stesso sono gli strumenti che consentono di mettere in evidenza le cose che non funzionano a sufficienza e le possibili opportunità che potrebbero essere offerte da una soluzione digitale. In sintesi, si tratta di immaginare un grande foglio a quadretti nel quale nelle righe sono rappresentati i vari interlocutori del paziente, mentre le colonne rappresentano i vari stadi del percorso in una sequenza temporale, e il contenuto di ogni cella riguarda l'azione che deve essere completata in corrispondenza.

Eseguita questa analisi, sarà facile, lavorando con il paziente, stabilire quale passaggio è più problematico e in quale punto considerare l'uso della telemedicina. Il gioco è quello di scegliere una modalità digitale che possa permettere, all'interno del percorso del paziente, di ottenere risultati migliori delle prestazioni in persona secondo gli obiettivi che abbiamo sopra ricordato. E potremo scegliere tra modalità di scambio di messaggi sincrone o asincrone, televisite, telemonitoraggio, teleconsulto, supporto a distanza per l'esecuzione di manovre, supporto psicologico a distanza, tele riabilitazione e forse altre interazioni digitali. Potremmo rifondare le modalità di cura del paziente, selezionare le risorse digitali utili e metterle al punto giusto nel momento giusto. Come sarebbe il percorso di un paziente con asma bronchiale grave se integrassimo le risorse tradizionali con quelle digitali? E quello del paziente con sindrome di Down? Riusciremo a integrare le risorse digitali con quelle in persona senza compromettere la relazione umana con il paziente e la sua famiglia? La scommessa dei prossimi anni, ora che la pandemia ci ha costretto a un malefico esperimento, sarà costruire una libreria di nuovi *patient journey* che avranno migliori *performance* rispetto a quelli tradizionali, rappresenteranno degli standard e saranno personalizzabili per il singolo paziente. Una chiamata alle armi per migliorare la qualità delle cure. E questo compito di chi è se non del pediatra? ■

