



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

*Corso di Laurea Magistrale o Specialistica in MANAGEMENT PUBBLICO E
DEI SISTEMI SOCIO-SANITARI*

*“POSSIBILITÀ E LIMITI DELL’UTILIZZO DELLA TELEMEDICINA NEL
TRATTAMENTO DELL’AUTISMO”*

*“POSSIBILITIES AND LIMITS OF THE USE OF TELEMEDICINE IN THE
TREATMENT OF AUTISM”*

Relatore: Chiar.mo

Tesi di Laurea di: Bucci

Prof. Del Bene Luca

Greta Andrea

Anno Accademico 2021 – 2022

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1 LA TELEMEDICINA: LINEE GENERALI	8
1.1 LA TELEMEDICINA	8
1.2 L'ORGANIZZAZIONE DELLA TELEMEDICINA.....	11
1.2.1 QUALI SONO I SERVIZI	11
1.2.2 CHI LAVORA.....	17
1.2.3 COME SONO ORGANIZZATI I SERVIZI	19
1.3 PERCORSO STORICO.....	22
1.3.1 EVOLUZIONE STORICA IN ITALIA	25
1.4. OBIETTIVI	28
1.5 FATTORI OSTACOLANTI E FACILITANTI.....	32
1.6 ASPETTATI NORMATIVI	36
CAPITOLO 2 : L'ASPETTO ECONOMICO DELLA TELEMEDICINA.....	43
INTRODUZIONE	43
2.1 ICT: TECNOLOGIE DELL'INFORMAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE	47
2.2. GLI ASPETTI ECONOMICI DELLA TELEMEDICINA	51
2.3 UNA CORRETTA VALUTAZIONE ECONOMICA.....	56
2.3.1 MODELLO DI VALUTAZIONE ECONOMICO PER LA TELEMEDICINA	62
2.4 CORRETTA VALUTAZIONE PERFORMANCE.....	65
2.5 CONCLUSIONE.....	69
CAPITOLO 3 : COS'E' L'AUTISMO	72

INTRODUZIONE	72
3.1 DEFINIZIONE E RIFERIMENTI MANUALI DIAGNOSTICI INTERNAZIONALI.....	72
3.2. DIAGNOSI	77
3.3 TRATTAMENTO	86
3.4 PREVENZIONE E PROGNOSI	91
3.5 LA TELEMEDICINA VERSO L’AUTISMO.....	93
CAPITOLO 4 TELEMEDICINA E AUTISMO: ASPETTO SPERIMENTALE	95
INTRODUZIONE	95
4.1 TELERIABILITAZIONE: INDICAZIONI PER I TECNICI DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA	97
4.2 TELEMEDICINA NELL’ETA’ EVOLUTIVA.....	102
4.2 REVISIONE DELLA LETTERATURA SCIENTIFICA	107
INTERVENTI MIRATI A OBIETTIVI CLINICI	107
INTERVENTI MIRATI ALLA DIAGNOSI DIGITALE:	111
INTERVENTI MIRATI ALLA FORMAZIONE DEI CAREGIVER:	113
INTERVENTI MIRATI ALLA FORMAZIONE DELL’EQUIPE’	117
ASPETTI ECONOMICI:	119
4.3 CASI CLINICI.....	121
CASO A: B.V	121
CASO B: C.V.	128
4.4 CONCLUSIONI.....	138
CONCLUSIONI DEL LAVORO DI TESI	141
Bibliografia	144
SITOGRAFIA	151

INTRODUZIONE

Lo scopo di voler analizzare in questo elaborato la telemedicina nasce dai contributi che ha dato negli ultimi anni e dalla sua evoluzione, in particolare durante la crisi pandemica; l'evoluzione tecnologica ha spinto ulteriormente l'uso di questo nuovo servizio facilitando e diffondendo le conoscenze per un giusto utilizzo degli strumenti principali della telemedicina.

Parallelamente in questi anni si è verificato un aumento dei costi della spesa sanitaria che mosso le istituzioni sanitarie nell'introduzione di servizi a basso costo difatti successivamente vedremo come la telemedicina ha alleggerito la spesa sanitaria, offrendo servizi efficaci che permettessero di ridurre spese sia per il SSN che per il cittadino.

Poiché l'aumento della spesa sanitaria è stato influenzato soprattutto da un cambiamento demografico: con il calo delle nascite, un alzamento dell'età media e con l'aumento dei casi di malattie, e la telemedicina ha supportato tale cambiamento, lavorando sul processo di cura e sul costante monitoraggio richiesto dalle malattie croniche ma con prezzi più accessibili.

Dunque il presente lavoro andrà a presentare il servizio della telemedicina soffermandosi sui vantaggi che ha offerto al SSN nel rispondere a nuovi bisogni della popolazione in relazione a una continua evoluzione.

Per tanto è necessario delineare un ridisegno strutturale ed organizzativo della rete di servizi, con il fine di migliorare i servizi di assistenza territoriale e garantire una risposta adeguata con nuovi servizi permettendo di perfezionare i processi di cura e ampliare i confini di campo d'azione con un servizio personalizzato focalizzato sui i servizi assistenziali-territoriali innovativi incentrati sul cittadino e i suoi bisogni e facilitandone l'accesso alle prestazioni sul territorio nazionale e garantendo in questo modo l'equità di cure anche nei territori remoti con un ribasso di spesa.

L'esigenza che il nuovo contesto storico richiede sono appartenenti a diversi contesti che solo la telemedicina abbiamo visto riesce a rispondere, grazie al supporto delle linee guida su diversi modelli di applicazione; ma la varietà dei fattori presi in considerazione e l'obbiettivo di erogare un servizio

personalizzato in questo nuovo metodo di fare medicina ha inevitabilmente incontrato delle difficoltà nella sua completa attuazione. Vedremo in particolare come l'utilizzo e le conoscenze dei nuovi strumenti ha portato a una resistenza nell'aderenza ai nuovi trattamenti, influenzando anche la relazione tra professionista e paziente.

Prima di mostrare il contributo della telemedicina, andremo a definire un quadro descrittivo di quest'ultima come principale approccio telematico della medicina.

Il primo capitolo, sarà centrato sulla definizione della telemedicina considerando i suoi servizi, da chi vengono erogati, chi sono i protagonisti e quale ruolo hanno e infine verranno delineate quelli che sono gli obiettivi.

Successivamente si passerà ad analizzare gli aspetti normativi: il diritto di salute, gli strumenti per tutelare il soggetto e i suoi dati e strumenti legislativi necessari per formalizzare i documenti e servizi.

La prima parte si concluderà con il capitolo che analizzerà l'aspetto economico della telemedicina; andando a definire prima il contesto economico dell'ICT (Information and Communication Technologies) di cui la telemedicina fa parte, e successivamente si concentrerà sui risultati della telemedicina avuti fino ad ora. In chiusura presenteremo due strumenti importanti nello sviluppo della telemedicina: le valutazioni dei servizi, prima verranno o presentate le linee guida per la valutazione del servizio in termini economici, dopo le linee guida della valutazione della performance del servizio.

L'analisi di tale studio continua nel presentare una delle possibili applicazioni della telemedicina: quello riabilitativo il caso specifico preso in analisi fa riferimento all'applicazione della telemedicina nei trattamenti ABA (Applied Behaviour Analysis) e/o in qualsiasi trattamento erogato a soggetti con diagnosi di autismo e alle loro famiglie.

Prima di passare alla parte più tecnica del lavoro e di mostrare la sua applicazione, si procede con una breve digressione sulla presentazione di tale malattia e dei suoi principi di diagnosi e trattamento, al fine di offrire al lettore le conoscenze necessarie per contestualizzare al meglio l'ultima parte, in cui viene discussa l'applicazione della telemedicina nell'autismo riprendendo sia quelli che sono i principi della telemedicina in relazione a quelli dei trattamenti ABA (ANALYSIS BEHAVIOR APPLICATED) riabilitativi ma anche in relazione ai servizi di diagnosi e monitoraggio.

Dunque il primo capitolo definiremo cos'è la telemedicina, i principi e obiettivi su cui si basa, quali servizi offre e chi sono i soggetti partecipanti presentando brevemente l'evoluzione della telemedicina e sui suoi aspetti. Legislativi, nel secondo capitolo seguirà l'analisi sull'aspetto economico della telemedicina, definendo quali sono stati i risultati raggiunti e come viene gestito tale aspetto.

Si vorrà dimostrare come questi servizi nell'ambito riabilitativo si integrano tra loro garantendo il trattamento di cura, e portando a grandi risultati sia a livelli clinico che economico, difatti nella seconda parte verrà ripesa la tematica economica a conferma di quanto detto nel primo capitolo e a dimostrazione dei effetti positivi della telemedicina e dei grandi risultati in termini di efficacia e efficienza a partire dai processi diagnosi fino al mantenimento di processi cura e con una riduzione di costi.

Nella parte finale del lavoro presenteremo un quadro generale di quanto affermato per condurre il lettore alla condivisione del nostro studio sulla telemedicina e alla sua conclusione del grande ruolo che ha attualmente la telemedicina e dei contributi che essa porta favoriti del progresso tecnologico, ponendo l'accento su come questi risultati e le nuove innovazioni vengano investite, offrendo ai pazienti opportunità di crescita nella gestione della propria condizione e nella consapevolezza delle proprie responsabilità.

L'intento di tale elaborato è quello di presentare una visione il più possibile accurata ed esauriente, considerando tutte le molteplici sfumature e implicazioni, con il fine di sensibilizzare la comunità a una maggiore aderenza e fiducia nell'uso della telemedicina.

CAPITOLO 1 LA TELEMEDICINA: LINEE GENERALI

1.1 LA TELEMEDICINA

Prima di passare alla parte più tecnica del lavoro, riteniamo che sia utile offrire un quadro generale dei vari aspetti della telemedicina, dalla sua definizione teorica: su come si è sviluppata alla definizione pratica mostrando quali sono i suoi strumenti, i soggetti attivi fino alla definizione degli obiettivi si attiva e degli aspetti dai quali viene legislativamente formalizzata.

1. 1.1. DEFINIZIONE

“ Per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative.” Nelle Linee di indirizzo nazionali, ministero della salute.¹

La telemedicina si presenta come un nuovo modo di fare medicina in risposta allo sviluppo dei nuovi contesti e bisogni sanitari e sfruttando le nuove innovazioni tecnologiche.

Nonostante la sua diversa forma nella modalità di erogazione, il servizio della telemedicina viene equiparato agli altri servizi sanitari in termini clinici e normativi; per tanto Sia che unico ed esclusivo sia un servizio integrativo o meno, esso deve rispondere agli stessi obblighi e requisiti richiesti agli altri servizi tradizionali.

I diversi interventi della telemedicina sono garantiti dall' utilizzando di piattaforme digitali specifiche e/ o dagli strumenti tecnologici quotidiani quali: telefono, computer tablet ecc.

¹ Per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. I servizi di Telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/ terapeutico. Tuttavia la prestazione in Telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza. La Telemedicina deve altresì ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario. Si precisa che l' utilizzo di strumenti di Information and Communication Technology per il trattamento di informazioni sanitarie o la condivisione on line di dati e/o informazioni sanitarie non costituiscono di per sé servizi di Telemedicina. A titolo esemplificativo non rientrano nella Telemedicina portali di informazioni sanitarie, social network, forum, newsgroup, posta elettronica o altro. “

Che hanno permesso di facilitare l'erogazione del trattamento anche per coloro che non possiedono strumenti e conoscenze tecnologiche specifiche.

In tal modo, servendosi anche di strumenti tecnologici quotidiani, la telemedicina ha il vantaggio principale di tutelare il diritto alla salute anche quando le condizioni del soggetto non ne permettono l'erogazione di un tradizionale servizio di assistenza, ne è stata prova la crisi pandemica: durante la quale è stato possibile assistere i soggetti malati pur non potendo avere un incontro fisico.

In particolare, si è visto il grande contributo che tale servizio ha dato nel caso di malattie croniche, le quali necessitano di un'assistenza costante e sempre pronta; tale contributo, come vedremo successivamente, non sarà solo clinico ma anche economico poiché abbasserà i livelli di spesa sia da parte del sistema che da parte del paziente.

La spesa sanitaria viene ulteriormente alleggerita grazie anche alla mancanza di non sottostare alle liste d'attesa e a tempistiche lunghe e particolari, ma potendo erogare in maniera più veloce e semplice il servizio, raggiungendo in tal modo livelli più alti di efficacia e efficienza rispetto ai tradizionali servizi.

Se da una parte alleggerisce la spesa sanitaria dall'altra parte fa sì che si eviti il fenomeno della mobilità dei cittadini verso strutture private e più veloci, fenomeno che comporta una perdita clientela nelle strutture pubbliche sanitarie che a sua volta può portare alle chiusure di quest'ultime e a grossi debiti nella spesa sanitaria.

Con il termine telemedicina facciamo riferimento a un insieme di servizi interventi che rispondono ai bisogni dei cittadini; nei servizi che seguono il processo di diagnosi sono incluse diverse forme, si possono avere servizi di assistenza, servizi riabilitativi e servizi di monitoraggio.

Essendo equiparato agli altri servizi di cura, deve rispondere a determinati requisiti, e oneri normativi, quali: attenersi ai documenti inerenti all'erogazione di tali servizi, osservando le linee guida nazionali e gli standard definiti.

Nonostante sia un servizio che risponde a delle caratteristiche specifiche delineata dalle linee di

indirizzo nazionali, nella sua applicazione i servizi della telemedicina si differenziano tra loro poiché si adattano a quelle che sono le circostanze di ogni caso specifico.

Le linee di indirizzo nazionali ²del ministero della salute affermano che efficacia dei risultati, comune a tutti i servizi della telemedicina è quella di riuscire a rispondere ai principali criteri, definendo precedentemente un programma che consideri come criteri principali:

- a. Copertura territoriale;
- b. Ambito di comunità a cui è rivolto: che possono essere cittadini in linea generale o appartenenti a una categoria specifica della comunità;
- c. Luogo: qui le linee guida fanno una distinzione tra il luogo di fruizione della prestazione in Telemedicina (punto di vista dell'Utente) che varia dal domicilio del paziente a luoghi sanitari (ambulatori, farmacie, studi privati...) e il Luogo di erogazione della prestazione in Telemedicina (punto di vista del Medico o altro Operatore sanitario);
- d. Modalità con cui viene erogata la prestazione;
- e. Durata;
- f. Rischio: caso di emergenza/urgenza e/o situazione clinica acuta o cronica
- g. Infine vengono definiti soggetti coinvolti sia nel processo di diagnosi sia nel processo di erogazione, nel momento in cui differiscono tra i vari processi.

op.cit.² Ministero della salute, linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, 2010,

1.2. L'ORGANIZZAZIONE DELLA TELEMEDICINA

1.2.1 QUALI SONO I SERVIZI

Con l'obiettivo di garantire il diritto di salute e offrire un servizio più efficace, nel corso del tempo si è visto come la telemedicina abbia ampliato i suoi campi di applicazione cercando di offrire in ogni ambito della medicina.

Ad oggi possiamo presentare i diversi ambiti di applicazione, attualmente presenti definiti anche dalle linee di indirizzo nazionali; il ministero presuppone come la telemedicina organizza i suoi servizi in macro categorie specifiche per i diversi obiettivi.

Quali:

- I. LA TELEMEDICINA SPECIALISTICA: definita così poiché si riferisce a una specifica disciplina medica, e include sia il momento di analisi-diagnosi tra medico e operatori sia il momento in cui viene riferita la diagnosi.

Al fine di rendere il servizio efficace e efficiente, prima di avviarlo si fa un'analisi delle diverse modalità di erogazione in relazione a quelli che sono i bisogni, scegliendo la forma più appropriata.

Per tanto, definiamo le diverse modalità di erogazione:

-Televisita: l'incontro telematico è finalizzato alla diagnosi e può concludersi con prescrizione di farmaci o di cure.

-Teleconsulto è un atto di consulto tra medici con lo scopo di garantire la diagnosi e il successivo trattamento, mediante la garanzia di un confronto tra pareri

-Tele cooperazione sanitaria, tale processo si avvicina molto al precedente ciò che li distingue sono i momenti in cui essi vengono erogati, prima abbiamo visto un atto che avviene preventivamente l'erogazione del servizio al paziente, qui invece il confronto tra professionisti avviene durante l'atto sanitario stesso, in particolare in caso di soccorso.

Dunque, possiamo definire come queste diverse modalità non vanno a sostituire il momento di

diagnosi ma insieme permettono al medico e/o équipe di completare il processo di diagnosi in maniera più completa e adeguata, garantendo stessi o anche migliori risultati di quelli che una visita tradizionale diagnostica avrebbe offerto.

Come seconda macrocategoria, presentiamo:

- II. LA TELESALUTE: risponde a tutte le questioni riguardati l'assistenza primaria, in particolare le malattie croniche, tale servizio avvia la presa in carico, anche quando vi sono condizioni sfavorevoli, e grazie al telemonitoraggio permette di mantenere attivo l'incarico di cura da parte di entrambi i soggetti, difatti una delle caratteristiche fondamentali affinché questo servizio funzioni è che entrambi i soggetti: medico e paziente devono avere un ruolo attivo sia per la trasmissione delle informazioni che per l'attuazione di processi di cura.

Nella presa in carico, ha il dovere costante e continuo di erogare il servizio di monitoraggio, servizio, la telemedicina ha permesso che questo intervento grande si sia mantenuto anzi rafforzato poiché ha offerto un servizio parallelo alle visite di controllo che generalmente vengono fatte. Definito precedentemente nell'ambito di applicazione della telesalute, il telemonitoraggio permette di mantenere attivo e soprattutto costante il rapporto medico-pz. e di tenere sotto controllo la condizione di quest'ultimo, in particolare nei casi delle malattie croniche che necessitano di una costante analisi.

Per telemonitoraggio intendiamo l'insieme di mezzi e forme d'intervento che mirano a consentire la fornitura di un'assistenza prestata in strutture che non siano strutture ospedaliere, permettendo al pz. di non spostarsi in casi più svantaggiati.

L'assistenza extraospedaliera poggia le proprie possibilità di efficacia/efficienza sulla comunicazione a distanza fra Assistiti e Centri medici di servizio; solo in queste condizioni gli operatori medici possono intervenire a distanza in diversi tipi di situazioni, determinando le azioni opportune per seguire i bisogni di assistenza, garantendo e/o migliorando la qualità globale del servizio.

Tale intervento si sviluppa secondo tre funzioni:

- Prelievo ed invio di segnali clinicamente significativi da parte degli Assistiti verso Centri di assistenza/intervento;
- Acquisizione analisi e valutazione di tali segnali da parte del Centro medico di Servizio;
- Attuazione di interventi presso gli Assistiti realizzabili con modalità differenti a seconda dei casi.

Affermiamo come spesso non sia facile garantirne i risultati per la difficoltà di organizzazione dovuta anche per la mancanza di conoscenze e abilità di utilizzo dei adeguanti strumenti da parte del pz.

Si cerca infatti di organizzare e programmare anticipamente l'intervento, in forme più adeguate che consentano la larga diffusione ed economicità del servizio offerto, sia sfruttando le possibilità offerte dalla rete di telecomunicazione pubblica, sia costituendo opportuni Centri di Servizio.

vi menzioniamo alcuni tipi di interventi del telemonitoraggio, per completare il quadro di presentazione:

- Telemonitoraggio cardiaco, questo prevede la registrazione continuativa dell'attività cardiaca effettuata mediante una apparecchiatura portatile, un successivo invio in rete dei dati registrati, verso un Centro dove questi vengono elaborati; dall'analisi del tracciato, vengono derivate informazioni sulla situazione cardiaca del paziente, che può perciò essere informato con tempestività;
- Telemonitoraggio delle dialisi, i dati, sia clinici generati grazie ad interfacce che statistiche ottenuti con sistemi di gestione automatizzata dell'intero centro dialisi (cartelle cliniche, schede di programmazione, elaborazioni statistiche, programmazione delle visite e degli esami, etc.), sono inoltrati ad un centro specializzato di gestione, che provvede alla loro elaborazione ed al controllo delle operazioni e qualora, durante una seduta di dialisi domiciliare, si verificano situazioni di emergenza o anomalie gravi nel funzionamento delle apparecchiature si interviene

immediatamente;

- Telemonitoraggio dei diabetici, esistono sistemi automatici per l'infusione dell'insulina in modo continuativo, la cui velocità viene regolata in base al tasso glicemico; alcuni glucometri sono provvisti di interfaccia standardizzata a livello fisico e possono archiviare, in una memoria interna, il valore di glucosio con relativa indicazione di tempo. Questi valori possono poi essere inviati verso un centro specializzato remoto, utilizzando un PC ed il sistema di telecomunicazione, congiuntamente ad eventuali commenti introdotti direttamente dal paziente; il monitoraggio dell'andamento giornaliero potrebbe perciò essere seguito a distanza dal personale medico;

- Telemonitoraggio perinatale, questo consente il controllo del battito cardiaco fetale e delle contrazioni uterine; la verifica dei dati raccolti può essere periodica utilizzando chiamate programmate, consentendo un eventuale intervento immediato per parto incipiente o difficoltà fetali insorte.

E in conclusione le linee di indirizzo nazionali menzionano:

III. LA TELEASSISTENZA: questo servizio si distingue dagli altri poiché presenta la definizione di servizio socio-sanitario, ossia può essere erogato anche in situazioni non solo riguardati la malattia. È un servizio di supporto alla presa in carico della persona anziana o fragile a domicilio, tramite la gestione di allarmi, di attivazione dei servizi di emergenza, di supporto. “

cui esempi più diffusi sono dati dal telesoccorso e dal telenursing , che, per le loro caratteristiche, possono definirsi servizi sociosanitari, rivolti a persone che necessitano un monitoraggio ed un'assistenza continua (ad esempio, disabili, anziani o malati che non necessitano strettamente della degenza ospedaliera). Affine alla teleassistenza è l'homecare o assistenza domiciliare che consiste nell'erogazione di servizi sanitari di vario genere direttamente a casa del paziente invece che in ospedale, con la presenza solo eventuale di un infermiere. Diverse sono le prestazioni erogabili in regimi di homecare, che interessano principalmente il campo delle malattie croniche. Inevitabile è stato il contributo dato dalla predisposizione di attrezzature e apparecchiature maneggevoli e di semplice utilizzo, anche se

spesso con prestazioni non eccelse. E' il caso dei sistemi di teleradiologia e telecardiologia portatili.³

Dopo aver presentato le macrocategorie principali della telemedicina ci sembra opportuno presentare altre categorie di utilizzo della telemedicina che le linee guida non presentano per la loro piccola entità, menzioniamo:

IV. La telecardiologia, merita di essere menzionata poiché nonostante la specificità essa è uno degli ambiti della medicina che più sfrutta strumenti della telemedicina. Possiamo affermare come La Telecardiologia è incentrata su un sistema completamente digitale caratterizzato trasmissione gestione ed elaborazione dei tracciati⁴

- Il primo si tratta di un elettrocardiografo.
- Il secondo è il pacchetto software sviluppato che consente di ricevere e trasmettere i tracciati ECG; inoltre consente di gestire i tracciati e le relative informazioni (scheda paziente, misure tecniche, etc.) come file e quindi accessibili, mediante opportuni puntatori, per archivi di tipo database.
- Un'applicazione dei sistemi di telecardiologia è nel campo delle emergenze cardiologiche

Il servizio di telecardiologia vede come punto centrale di riferimento un Centro Specialistico Cardiologico, dove è situata una postazione ricevente, ed un cardiologo presente 24 ore su 24, per rispondere alle richieste di consulenza. Le unità periferiche, fornite di apparato trasmittente, costituiscono le diramazioni del servizio, diffuse capillarmente sul territorio, le quali assicurano agli utenti l'assistenza diretta.

³ op.cit. Ministero della salute, linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, 2010,

⁴ Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina-Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

In ultimo vi presentiamo ambiti di applicazione extraospedalieri:⁵

- V. La teledidattica: formazione telematica che avviene in primis ai professionisti, ma tale servizio riguarda, in parte, anche la formazione che viene fatta, nelle situazioni più svantaggiate, ai paziente da parte del professionista sanitario nell'utilizzo dei diversi dispositivi necessari per quelle occasioni di ricovero virtuale. Tale servizio viene menzionato a parte poiché non rientrata totalmente nei servizi di teleassistenza e/o telemonitoraggio ma è la combinazione di aspetti differenti presenti dei due ambiti di applicazione.

- VI. Il "ricovero virtuale"⁶ ha avuto un impatto sociale rilevante in un sistema sanitario basato sul "Hospital Oriented", in questo caso l'ospedale dispone di risorse umane e strumentali integrate, utilizzabili anche con minimi tempi di accesso ed in rapida sequenza, che garantiscono una qualità di prestazioni spesso non ottenibile altrimenti per tanto Il telemonitoraggio domiciliare riduce la degenza e migliora la qualità della vita, integrandosi all'assistenza domiciliare post-ospedaliera. Pertanto l'innovazione tecnologica offre un'ulteriore opportunità, che permette anche di migliorare la qualità dell'assistenza: il ricovero virtuale ripropone le occasioni di monitoraggio in maniera alternativa: "ospedale virtuale a domicilio" questa soluzione alleggerisce la convalescenza ospedaliera, poiché parte dei ricoveri ospedalieri può essere realizzata "virtualmente", assistendo telematicamente il paziente presso il proprio domicilio o presso il posto di lavoro, permettendo di velocizzare le dimissioni . Tale soluzione permette un miglioramento della qualità assistenziale perché ne viene assicurata la continuità "ospedaliera" anche quando il paziente non possa raggiungere l'ospedale (impossibilità fisica, lavorativa, di accompagnamento familiare), diminuisce ulteriormente il costo sociale, sia per il paziente se lavoratore, che per i familiari che spesso lo accompagnano, e riduce i disagi dovuti agli spostamenti delle persone malate e disabili. Le aree di principale interesse per una prima applicazione del ricovero virtuale sono l'oncologia, la chirurgia, e le

⁵ Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina-Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

⁶ Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricc, La Telemedicina

malattie croniche (ad esempio, cardiologia, diabete, ecc.).⁷

1.2..2 CHI LAVORA

Anche se con modalità e fini diversi, generalmente gli interventi della telemedicina ruotano attorno la presenza di 3 i principali attori:⁸

1 il paziente/cliente in prima persona o di chi ne fa le veci(caregiver)

2 il centro erogatore possono essere strutture private, pubbliche e accreditate o il singolo professionista, sia uno che l'altro fanno parte di una rete di telecomunicazioni.

3 ultimo è il centro servizi, rappresenta il punto di riferimento sia per i professionisti che per il paziente, difatti la sua finalità è quella di gestione e manutenzione del sistema informativo.

La trasmissione dei dati e/o informazioni sanitarie da parte del paziente avvia già il processo del servizio, al quale viene dato già un primo feedback da parte del professionista-centro (diagnosi, indirizzi terapeutici) che a loro volta vengono inviate al centro erogatore che svolge la prestazione in telemedicina; generalmente sono i centri servizi che gestiscono le informazioni sanitarie fornite dal paziente per poi passare al centro erogatore. Il lavoro del centro è necessariamente vincolato dall'applicazione di una piattaforma digitale che può essere sviluppata in casa. Con il fine di garantire la massima efficienza, tale piattaforma deve verificare la sicurezza informatica e che l'architettura sia privacy by design, in riferimento alla massima tutela dei dati.⁹

È determinate e necessario sottolineare come ogni scelta riguardate l'utilizzo della piattaforma deve essere presa coinvolgendo anche il partner aggiudicatario considerando che le informazioni protagoniste che vengono trasmesse sono informazioni principalmente personali.

⁷ "op. cit." Giampiero Papi, Fabrizio L.Ricci, "La telemedicina"

⁸ ⁸ Mistero della salute, linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, 2010, op.cit.

⁹ Disposizioni di cui al Reg. 2016/679/UE e D.lgs 196/2003 come novellato dal D.lgs 101/2018.

Questa triade di attori coinvolti non è sempre presente, nei casi più semplici può accadere che alcuni centri rispondono sia al ruolo di centro servizio che centro erogatore.

A questo proposito ci sembra utile soffermarci sul rapporto tra medico e paziente, che ha avuto delle conseguenze : poiché inevitabilmente la distanza fisica ha conseguito un po' difficoltà nel rispettare e rispondere a principi basilari di relazione, è sembrato più tortuoso instaurare un rapporto di fiducia. Molte pratiche, come quelle dell'esame obiettivo sono inevitabilmente divenute impraticabili e tale aspetto ha messo in forte discussione da parte del sistema la possibilità di avere efficaci e efficienti risultati. Per tanto si è cercato di garantire un elevato livello di organizzazione, una infrastruttura informatica adeguata, un livello di preparazione informatica specialistica degli operatori sanitari, un sistema di coordinamento delle posizioni efficiente, lo sviluppo di una piattaforma di cura con interfacce App facili da gestire e chiare per l'utente, anche per facilitare l'instaurazione di un rapporto sicuro e una maggiore aderenza e collaborazione da parte del paziente in particolare nella corretta definizione dei protocolli per la formazione e conservazione dei documenti informatici ¹⁰.

In merito a quest'ultimo aspetto, l'AGID (Agenzia per l'Italia Digitale) ha pubblicato il 10 settembre 2020 le nuove Linee guida «sulla formazione, gestione e conservazione dei documenti informatici»

Queste Linee guida, pensate per adeguare le precedenti disposizioni al progresso normativo e tecnologico, hanno il merito di creare una disciplina (finalmente) organica in materia offrendo delle regole tecniche alle quali tutte le Pubbliche Amministrazioni, gli enti pubblici e le società in house devono uniformarsi, in particolare viene sottolineato l'esigenza anche di accompagnare il soggetto-cliente in questo nuovo percorso anche mediante la trasmissione di informazioni sull'utilizzo, ,aggiornamenti e formazione.

¹⁰ Disposizioni del D.lgs 82/2005 e s.m.i., meglio noto come CAD (Codice della Amministrazione Digitale) e s.m.i. nel rispetto del DCPM del 13 novembre 2004 sulla formazione del documento in_formatico e del DCPM 3 dicembre 2013 relativo ai sistemi di conservazione digitale.

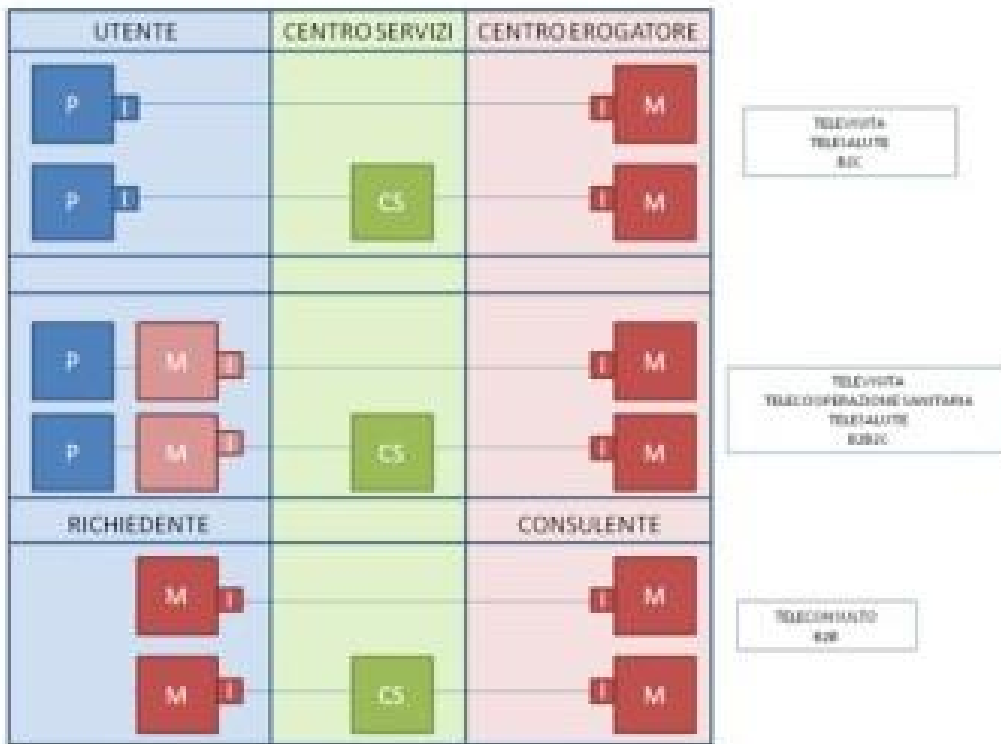
1.2.3 COME SONO ORGANIZZATI I SERVIZI

Dopo aver definito chi sono i soggetti possibili protagonisti dell'intervento, riportiamo alcuni schemi che mostrano i flussi comunicativi:(riferimento fig.1) ¹¹

- Relazione utente paziente/caregiver - centro erogatore: si può realizzare senza o con centro servizi. Corrisponde a prestazioni di televisita e di telesalute;
- Relazione utente medico o altro operatore sanitario in presenza del paziente - centro erogatore: si può realizzare senza o con centro servizi. Può corrispondere a prestazioni di televisiva, tele cooperazione sanitaria,
- Relazione medico richiedente - medico consulente: si può realizzare senza o con centro servizi. Corrisponde a prestazioni di teleconsulto

Tali soggetti sono collegati attraverso l'infrastruttura di telecomunicazione. L'utente e il centro erogatore sono connessi all'infrastruttura di telecomunicazione attraverso un'interfaccia complessa idonea a garantire l'identificazione univoca dell'utente (ovvero un software gestionale con accesso tramite chiavi di autenticazione)

¹¹ ¹¹ Mistero della salute, linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, 2010, op.cit.



12

FIG.1

Affiche il servizio della telemedicina sia efficace ci sono degli aspetti principali che devono essere assicurati prima di iniziare tale intervento, aspetti rilevanti per una sistematizzazione ed utilizzo diffuso della Telemedicina nel Servizio Sanitario Nazionali, quali (Fig. 2)¹³

- La formazione: l'abilità di utilizzo e conseguentemente la conoscenze degli strumenti di riferimento, in particolare per i professionisti sanitari è doveroso sottolineare come quest'ultimi devono tenersi sempre aggiornati, partecipando a percorsi di aggiornamento;

¹² LEGENDA: P paziente /caregiver ; M : medico o altro professionista sanitario ; CS: centro servizi ; CE : centro erogatore; I : interfaccia ; _____ infrastruttura di telecomunicazione

¹³Ministero della salute, linee guida nazionali della telemedicina. Op.cit

- Modalità per la integrazione della Telemedicina nel Servizio Sanitario Nazionale: i criteri per la Autorizzazione e Accredimento del Centro Erogatore, ai fini dell'erogazione di servizi di Telemedicina in regime privatistico e/o per conto del SSN e degli accordi contrattuali con il SSR.
- Aspetti etici: di trattamenti di dati personali con strumenti elettronici, responsabilità Professionale, si riprende tale aspetto nel paragrafo 1.5.

Di seguito mostriamo la rappresentazione schematica di aspetti rilevanti ai fini dell'utilizzo della telemedicina nel sistema sanitario.

	UTENTE	CENTRO	SERVIZI	CENTRO EROGATORE
Informazione	X			X
Formazione	X		X	X
Integrazione nel SSN				autorizzazione accreditamento accordi contrattuali
Aspetti etici	X		X	X
Trattamenti dei dati personali con strumenti elettronici	X		X	X
Responsabilità professionale			X	X

FIG.2

La tabella ci mostra quali sono i requisiti necessari che ogni soggetto partecipante del servizio deve necessariamente avere per rendere l'intervento al massimo efficiente, inoltre manifesta come gli aspetti etici siano essenziali per tutti i partecipanti.

In ultimo evidenziamo come nel riguardo del centro erogatore, Ministero della salute ha imposto che per il centro erogatore che spesso può essere anche privato per avviare l'erogazione deve completare il processo per ottenere l'autorizzazione ,accreditamento e/o presentare un accordo contrattuale con il sistema sanitario nazionale che eroga i fondi per garantire il servizio al cittadino.

1.3 PERCORSO STORICO

La telemedicina ha radici che risalgono a periodi storici in cui vi era il concetto di sfruttare la telemedicina come mezzo di comunicazione grazie all'arrivo del telefono.

Per tanto riteniamo sia utile mostrare, in breve, come la telemedicina si sia evoluta nel tempo per comprendere come e su quali basi, nasce questa capacità di considerare e di rispondere a diversi contesti, grazie alla combinazione di strumenti tecnologici nei diversi contesti che hanno risposto a esigenze quotidiane, per tanto è stato necessario o ad andare a definire un quadro e un ordine che raggruppasse tutte queste innovazioni.

Dunque all'inizio il concetto di telemedicina era utilizzato per il semplice uso delle tecnologie per l'analisi-esami.

La prima vera applicazione di come viene intesa oggi, avviene nel 900 in cui Willem Einthoven, uno dei padri dell'elettrocardiografia, fu il primo a studiare un elettrocardiogramma trasmesso attraverso la linea telefonica;¹⁴

Successivamente ci sono state altre ricerche e sperimentazioni in tutto il mondo e oltre che hanno mosso maggiormente l'uso e lo sviluppo della telemedicina.

Un grande evento che merita di essere menzionato è avvenuto nel 1955 l'Istituto Psichiatrico del Nebraska attraverso la televisione a circuito chiuso, consentiva consulti tra gli specialisti, tale tecnica è stata utilizzata successivamente anche per scopi didattici; inoltre diede un grande contributo anche per le finalità terapeutiche degli ospiti con l'attuazione di terapie di gruppo.¹⁵

¹⁴ "op.cit." Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina- Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

¹⁵ "op.cit." Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina- Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

Vedremo in maniera più approfondita come anche in Italia nel 70' iniziano a muoversi le prime ricerche e sperimentazioni difatti nel 1973 vede l'intervento pubblico del National Center for Health Service Research, il quale promuove e finanzia ricerche applicate con esperimenti di vario tipo, volti ad assicurare una migliore assistenza sanitaria alle comunità sparse sul territorio. Le finalità di tali ricerche ed interventi riguardarono principalmente l'emergenza, l'educazione sanitaria e l'aggiornamento professionale del personale medico ed infermieristico. Sono anche di questo periodo i collegamenti tra il Norfolk State Mental Hospital ed il Nebraska Psychiatric Institute per consulti medici, nonché trasmissioni inerenti il campo ginecologico in Canada, utilizzando linee televisive.¹⁶

Inoltre, sempre nel 1973 vi fu un forte impulso per la creazione, intorno al 1973, del MEDIS-DC (Medical Information System Development Center), finanziato dal Ministero per l'Industria ed il Commercio Estero; il Centro è diretto da medici, ma si avvale anche di esperti di informatica, telecomunicazioni ed economia.

La terza fase dello sviluppo della Telemedicina iniziata nel 1974 con una prospettiva che la intende come integrazione di sistemi e reti di telecomunicazioni, applicata nel campo dei servizi sanitari, al fine di migliorarne la qualità, l'accessibilità e l'efficienza, contenendo, altresì, i costi di tutto il sistema, che nel 1977 è stata divulgata anche per l'uso dell'aggiornamento e la formazione a distanza.¹⁷

Tra le prime concrete sperimentazioni da menzionare, furono quelle avviate a Bologna nel 1976 dalla Fondazione Marconi relativamente a ricerche di tele-elettrocardiografia su linee Telefoniche commutate, le quali consentivano di rilevare per via trans-telefonica gli Elettrocardiogrammi direttamente dall'ospedale al domicilio del paziente senza che il Cardiologo si recasse presso di lui.¹⁸

¹⁶ "op.cit." Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, La telemedicina, capitolo 15

¹⁷ "op.cit." Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, La telemedicina, capitolo 15

¹⁸ "op.cit." Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, La telemedicina, capitolo 15

Nel 1993 fù costituita in America, l'organo nazionale ufficiale di promozione della telemedicina è l'American Telemedicine Association (ATA)¹⁹; ancora oggi attiva, l'ATA è un'associazione senza scopo di lucro al fine di promuovere e sviluppare programmi di ricerca e sperimentazione di apparati e servizi di telemedicina, definendone i requisiti funzionali e tecnici.²⁰

Utilità della tecnologia ha dato un grande contributo anche nella trasmissione a livello satellitare.

Con la nascita di nuove tecnologie, come internet che ha aperto la strada a una comunicazione globale; consentendo l'accesso ai dati a un numero praticamente illimitato di persone contemporaneamente, con un radicale abbattimento dei costi rispetto.

In particolare nell'ambito sanitario ha permesso e permette di garantire a tutti i cittadini un'assistenza sanitaria più efficace e garantendo il diritto alla salute, anche nei paesi più poveri.

L'Unione europea fin dai primi anni 2000 le diverse ricerche e i loro risultati hanno portato nell'EU una consapevolezza dell'importanza di utilizzo della telemedicina in ogni ambito sanitario, dalla diagnosi, cura alla formazione.

Per tanto riconoscendo l'importanza della Telemedicina e valorizzando il notevole potenziale della tecnologia dell'informazione e della comunicazione (TLC) applicata alla sanità elettronica, alla Telemedicina in particolare, nei prossimi anni verranno stanziati molti finanziamenti per l'uso e ricerca di essa.

La Comunicazione della commissione Europea COM(2008)689²¹ recante "La Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società", emanata dalla Commissione europea il 4 Novembre

¹⁹ Rappresenta ancora oggi una rete di membri ampia e inclusiva di sistemi di erogazione dell'assistenza sanitaria leader, istituzioni accademiche, fornitori di soluzioni tecnologiche e pagatori, nonché organizzazioni e alleanze partner, che lavorano per promuovere l'adozione della telemedicina da parte del settore, promuovere politiche responsabili, sostenere la normalizzazione del governo e del mercato e fornire istruzione e risorse per aiutare a integrare l'assistenza virtuale nei modelli di consegna emergenti basati sul valore. , <https://www.americantelemed.org/>

²⁰ Dal sito ufficiale , <https://www.americantelemed.org>

²¹ Comunicazione della commissione al parlamento europeo, al consiglio, al comitato economico e sociale europeo e al comitato delle regioni 2008

2008, è finalizzata a sostenere gli Stati membri nella realizzazione, su larga scala, di servizi di Telemedicina attraverso specifiche iniziative quali: creare fiducia nei servizi di

Telemedicina, favorirne l'accettazione, apportare chiarezza giuridica, risolvere i problemi tecnici ed agevolare lo sviluppo del mercato.

Nell'ambito della citata comunicazione, la Commissione europea ha individuato specifiche azioni

Che deve intraprendere ogni stato membro, che prevedono che ciascuno di essi valuti le proprie

Esigenze e priorità in materia di Telemedicina affinché divengano parte integrante delle strategie

Nazionali in materia di sanità e che ciascuno di essi valuti ed adegui le rispettive normativa nazionali al fine di consentire un accesso più ampio ai servizi di Telemedicina.

In ultimo, non possiamo non menzionare la crisi pandemica ancora in corso come dimostrazione del grande contributo della telemedicina e dalla sua conseguente efficacia nel gestire situazioni di emergenza/urgenza, prevedendo la creazione di una rete di assistenza in ambito di sanità digitale, al fine di dare un ulteriore impulso alla cooperazione in questo settore anche tra gli Stati membri dell'Unione.

1.3.1 EVOLUZIONE STORICA IN ITALIA

Ci focalizziamo brevemente sull'evoluzione italiana della telemedicina, le prime esperienze, di trasmissione di segnali biomedicali furono effettuate nel 1970 dalla facoltà di Medicina dell'università La Sapienza di Roma, che avviò una sperimentazione per un prototipo di Cardiotelefono.

I risultati di questa innovazione evidenziarono la necessità di creare un un Comitato per la telemedicina che cominciò a elaborare proposte concrete per la realizzazione di un'assistenza medica a distanza.

Una delle prime e più interessanti sperimentazioni attuate fu quella della Fondazione Marconi di Bologna che, nel 1976, per la pratica di esami tele elettrocardiografici attraverso linee telefoniche commutate, grazie alle quali l'elettrocardiogramma poteva essere eseguito presso il domicilio del paziente, in assenza dello specialista, e direttamente rilevato dall'ospedale.

In quello stesso anno il CSELT (Centro Studi E Laboratori Telecomunicazioni)²² avviò una serie di ricerche per stabilire la definizione di parametri trasmissivi necessari all'organizzazione di un Pronto Soccorso ospedaliero; il risultato fu la realizzazione, in collaborazione con la SIP, di un collegamento dedicato tra l'ospedale S. Giovanni di Torino e il Pronto Soccorso dell'ospedale di Susa finalizzato all'esecuzione di consulti specialistici a distanza.

Queste innovazioni hanno mostrato la propensione anche in Italia verso lo sviluppo e l'attuazione di nuovi strumenti tecnologici che ne ha permesso l'evoluzione e il miglioramento nell'ambito sanitario. Tuttavia, vedremo, come non siano mancati gli ostacoli nel percorso evolutivo della telemedicina.

In particolare è venuto a mancare un effettivo collegamento tra le azioni di ricerca, collegamento questo indispensabile per la realizzazione di progetti a livello nazionale, definendo così le innovazioni limitate ai territori circoscritte, rendendo lo sviluppo della telemedicina inadeguato a quelle che sono le esigenze reali dal sistema sanitario, dunque la telemedicina nel suo progresso dovrà fare i conti con le difficoltà di una sua più capillare diffusione in relazione alle carenze, soprattutto legate agli scarsi investimenti nel settore, che ne impediscono una definitiva e duratura affermazione.

L'obiettivo della telemedicina in Italia è da sempre quello di realizzare un sistema efficiente che consentisse di affrontare i problemi della medicina d'urgenza/emergenza.²³

qui grande contributo è stato dato nel '78 con l'attuazione della legge 833 che ha portato a un decentramento del potere decisionale statale, favorendo l'autonomia delle regioni e iniziando a riordinare i diversi servizi sanitari. A essa si sono susseguite la 502 nel '92 e la 229 del '99 che hanno favorito l'inserimento della telemedicina come un servizio sanitario equiparato ai tradizionali servizi erogati, focalizzandoci su maggiore processo di sperimentazione.

Infine con la finalità di valutare e monitorare le applicazioni di Telemedicina, a seguito di apposita convenzione stipulata con il Ministero della Salute, la Regione Emilia Romagna, con la partecipazione delle Regioni Toscana, Liguria, Marche e Campania a cui si sono aggiunte, anche le Regioni Veneto,

²² CSELT (acronimo di Centro Studi E Laboratori Telecomunicazioni) è stato un istituto di ricerca torinese nel campo delle telecomunicazioni, il principale del ramo in Italia e uno dei più importanti d'Europa e a livello internazionale

²³ Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, La telemedicina, capitolo 15

Sicilia, Lombardia, ha istituito nel 2007 l'Osservatorio Nazionale e-Care, come grande strumento di unione e collaborazione tra regioni e ministero, che si avvale dell'uso di una piattaforma on-line, quale www.onecare.cup2000.it.

Obiettivo dell'Osservatorio è quello di costruire la mappa delle reti della telemedicina, definite anche "reti e-care"²⁴ e di favorire lo scambio delle buone pratiche e delle correlate tecnologie, al fine di migliorare l'accessibilità e l'efficacia dei servizi erogati on line ai cittadini. La costituzione dell'Osservatorio tiene inoltre conto delle strategie europee per l'e-health e degli obiettivi del piano sanitario nazionale, con particolare riferimento alla presa in carico dei pazienti cronici e fragili e alla continuità assistenziale. Tale Osservatorio, inizialmente focalizzato sull'home care, sta progressivamente estendendo il suo perimetro a tutti gli ambiti di Telemedicina per definire un modello di riferimento a livello nazionale.

²⁴ Reti sociali aperte ai cittadini che forniscono comunicazione per l'assistenza home care e condivisione di informazione tra gli stessi cittadini, come i social network. Moruzzi M. L'Osservatorio Nazionale delle reti e-Care è una realtà, <http://www.blogmauromoruzzi.it/losservatorio-nazionale-delle-reti-e-care-e-una-realta-103/>

1.4. OBIETTIVI

L'evoluzione del contesto quotidiano ha richiesto al sistema sanitario italiano nuovi servizi per fronteggiare le nuove esigenze dei cittadini, questa informazione ci spiega perché il servizio telematico sanitario abbia avuto una rapida crescita.

Di seguito presentiamo quelli che sono gli obiettivi generali e specifici che hanno favorito l'evoluzione della telemedicina.

Rispondendo allo scopo di ampliare i confini del sistema sanitario che si adatta ai diversi bisogni dei cittadini e grazie all'impostazione di una distribuzione qualitativa di assistenza, vediamo come la telemedicina si propone di rispondere a obiettivi più generali, quali:²⁵

- Migliorare la qualità di vita dei pazienti: tale tecnologia permette infatti di curare i pazienti da casa o comunque il più possibile vicino alla loro abitazione.
- Disponibilità di specialisti: grazie a questa tecnologia, indipendentemente dal luogo in cui risiede il paziente, è possibile beneficiare dei pareri dei migliori esperti.
- Accrescimento della qualità delle decisioni: questa tecnica mette a disposizione del

Medico, in modo semplice e veloce, le informazioni fondamentali relative al paziente e al suo quadro clinico, attraverso le valutazioni dei servizi, menzionate nel secondo capitolo di tale lavoro;

- Fornire al paziente un servizio migliore: la telemedicina contribuisce anche a migliorare il

Livello di informazioni del paziente sul proprio stato di salute.

- Curare il rispetto del programma terapeutico: il monitoraggio sistematico del paziente permette di tenere sotto osservazione in tempo reale ogni variazione di ordine fisico e

²⁵ "op.cit." Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina- Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

Clinico del malato, permettendo al personale sanitario un pronto intervento di aggiustamento del protocollo terapeutico.

- Garantire una più efficace e tempestiva assistenza: la tempestività di trasferimento delle informazioni permette di migliorare, soprattutto nei casi d'urgenza, la fase di diagnosi e l'individuazione delle azioni terapeutiche più appropriate

Riprendendo le linee di indirizzo generali²⁶, ci soffermiamo nel definire gli obiettivi più specifici che si differenziano in riferimento all'ambito di lavoro quali:

- Facilitare la pratica della Prevenzione secondaria: monitorando costantemente i soggetti a rischio o persone già affette da patologie;

-Perfezionando e velocizzando la Diagnosi: è importante sottolineare come in questo ambito difficilmente la telemedicina può sostituire il tradizionale servizio della visita medica, ma allo stesso modo possiamo dire come quest'ultimo necessiti delle nuove tecnologie per garantire il processo di diagnosi dall'uso di nuove attrezzature tecnologiche fino alla veloce trasmissione dei dati e infine alla possibilità di teleconsulto tra i vari operatori.

Inoltre, Garantire processi di:

-Cura: in esso rientrano diversi servizi che vengono programmati e attuati in relazione alla diagnosi e alle possibilità del paziente.

- Riabilitazione possiamo affermare come tale ambito di lavoro può rientrare nel precedente ma si discosta per la sua prognosi, poiché a differenza dei processi di cura, l'obiettivo qui è miglioramento di qualità di vita, prevenendo il peggioramento della malattia.

-Monitoraggio, infine la telemedicina risponde in maniera efficace alla finalità di monitoraggio dei parametri vitali, in questo ambito vediamo come tale servizio può essere erogato da un operatore sanitario ma può anche essere attuato dal soggetto stesso, questo aspetto risponde a un'altra finalità

²⁶“op.cit.” Ministero della salute, linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, 2010, op. cit.

fondamentale della telemedicina ossia rendere il paziente parte attiva e consapevole del processo di cura.

Il successo di ampliare l'accesso alle prestazioni sanitarie è favorito anche e soprattutto da un'economicità della gestione, a partire dalla circolazione delle informazioni fino alle azioni più pratiche come prenotazione esami, creazione di archivi specialistici per diagnosi integrate, etc.; e dal ribassamento dei prezzi, migliorando il rapporto qualità/prezzo, permettendo la creazione di un macrosistema, caratterizzato da diversi sottoinsiemi ognuno con una propria finalità:²⁷

- Rispondere alla medicina d'urgenza (Telecardiologia, Primo e Pronto Soccorso, Centrali operative del 118, Elisoccorso, etc.);
- espandere territorialmente l'utilizzo sistematico delle competenze specialistiche, per una migliore distribuzione qualitativa dell'assistenza sanitaria ed un migliore rapporto costi/prestazioni (Televideoconsultazione ospedaliera, Telecardiologia ospedaliera, Teledialisi ospedaliera, etc.);
- monitoraggio nell'ambito domiciliare (Telemonitoraggio cardiaco, dialitico, delle gestanti, Home Care, etc.);
- Per l'impiego ottimale nel sistema sanitario dell'informatica distribuita allo scopo di un miglioramento dei servizi e della economicità della gestione (Centri CUP per prenotazione esami, creazione di archivi specialistici per diagnosi integrate, etc.)
- Per la didattica (Teledidattica, Videochirurgia/Telechirurgia, trasmissione tra reparti ospedalieri ed Università e tra Istituti universitari, gestione di Banche Dati, etc.);
- Per la diffusione telematica dell'informazione verso i cittadini (es. lo Sportello del Cittadino, Customer Care Call Center con Numero Verde, Numero 166, etc.). Inoltre, le prospettive a breve termine derivanti dagli scambi informativi a livello mondiale (INTERNET) attraverso reti dedicate, come la rete INTERBUSINESS, potranno permettere una stretta sinergia anche a livello di scambi di informazioni

²⁷ "op.cit." Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, La telemedicina, capitolo 15

sanitarie tra strutture a livello internazionale. A ciò vanno ad aggiungersi le grosse potenzialità derivanti dalla Multimedialità, che permetteranno di arrivare con una serie infinita di informazioni presso la casa di ogni cittadino (TV interattiva). Inoltre, si la telemedicina si propone di sviluppare collegamenti tra strutture sanitarie e postazioni remote come nei casi di navi e aerei.

Per chiudere e sintetizzare quanto affermato, menzioniamo il programma «EU4Health» pubblicato con il Regolamento 2021/522/UE denominato «EU4Health»²⁸, che in parte racchiudono tutti gli obiettivi precedentemente esposti, e in particolare si soffermano anche a quella che è stata la pandemia da Covid-1.

Quattro sono gli obiettivi generali che questo programma menziona: ²⁹

1. Migliorare e promuovere la salute nell'Unione attraverso:
2. Far fronte alle minacce sanitarie transfrontaliere attraverso:
3. Migliorare i medicinali, i dispositivi medici e i prodotti rilevanti in caso di crisi;
4. Potenziare i sistemi sanitari.

²⁸ “op.cit.” Galliano Ciro ,La Telemedicina tra presente e futuro, Dalle attuali tecnologie al Fascicolo Sanitario Elettronico, 2021 Peasi Edizioni

²⁹“ op.cit.” Galliano Ciro ,La Telemedicina tra presente e futuro, Dalle attuali tecnologie al Fascicolo Sanitario Elettronico, 2021 Peasi Edizioni

1.5 FATTORI OSTACOLANTI E FACILITANTI

Ad oggi siamo testimoni di come la telemedicina ha superato molte barriere del sistema sanitario andando a migliorare l'esperienza di cura e soprattutto migliorando la qualità di vita dei soggetti in particolare in soggetti affetti da malattie croniche.

Tale sviluppo è stato possibile poiché si è visto il grande beneficio di alcuni elementi principali e allo stesso tempo traguardi della telemedicina, quali:

1. Partecipazione attiva dei pazienti,
2. miglioramento degli strumenti con maggiore garanzia nella privacy;
3. il rispetto del diritto di salute, anche in quelle situazioni in cui precedentemente il sistema sanitario non riusciva a garantire attraverso nuovi strumenti e/o interventi.

Questo 'ultimo punto fa riferimento a quello che viene definito come un "ricovero virtuale"³⁰ il quale offre un "immagine" aggiornata dello stato del paziente e delle "azioni" già effettuate, in corso di esecuzione, e da effettuare su di lui (esami diagnostici, protocolli terapeutici e riabilitativi, ecc.) e inoltre conosce le strutture sanitarie coinvolte in tali operazioni il medico in tale modo cerca di minimizzare lo spostamento del paziente e il tempo di attesa e massimizzando il trasferimento delle informazioni; dunque soprattutto in situazioni di cronicità il paziente può essere monitorato a casa e curato secondo le modalità e le risorse dell'home care.

Ovviamente questa distanza telematica comporta delle difficoltà di utilizzo e/o degli svantaggi nei risultati poiché nella trasmissione delle informazioni possono esserci delle interferenze sia pratiche che astratte dovute da questioni sociali e/o morali. Per tanto è importante andare a definire i ruoli sia dei professionisti che del paziente, in particolare sarà necessario in primis formare i soggetti, assicurarsi

³⁰ Ricovero virtuale in cui paziente "ricoverato" prevalentemente nella sua abitazione e continuando a svolgere le sue quotidiane attività (lavoro, ricreazione, ecc.); e allo stesso tempo viene costantemente monitorato dal medico di riferimento, Giampiero Papi, Fabrizio L.Ricci, "La telemedicina"

che abbiano le basi di utilizzo degli strumenti e successivamente definire ciò che è possibile fare e ciò che non lo è.

Tali informazioni sono immesse da tutti gli attori con ben definite procedure di protezione e riservatezza dei dati. Un altro vantaggio della telemedicina è avvenuto nella trasmissione e la conservazione dei dati che è stata facilitata dall'innovazione della cartella clinica online, quale strumento per produrre il quadro di riferimento per lo scambio ottimale delle informazioni tra gli attori che intervengono contemporaneamente sul paziente.³¹ Tra i vantaggi di riordino e conservazione dei dati la cartella clinica favorisce la trasmissione dei dati in tempo reale, rispondendo in maniera efficace a tutte le emergenze, in modo diretto è permesso ai professionisti sanitari di seguire, monitorare i propri paziente anche da lontano.

Parallelamente ai vantaggi che l'evoluzione della tecnologia e dei servizi sanitari, si deve considerare come l'evoluzione del contesto sociale, del contesto normativo, etico, culturale, professionale ed economico possa influenzare la crescita di tale servizio , poiché tali tecnologie non rimangono indifferenti ai cambiamenti contestuali della società ma cercano di interagire con questi al fine di rendere efficace il servizio; di fatti abbiamo già affermato come uno dei benefici della telemedicina è la sua possibilità di adattarsi e trasformarsi nella organizzazione della società grazie ai suoi servizi personalizzati facilitando l'aderenza e collaborazione da parte della comunità per l'attuazione di nuove metodologie, soprattutto in quelle situazioni in cui sono stati richiesti interventi personalizzati.

Ancora l'analisi delle esperienze fino ad oggi avute e analizzate hanno evidenziato che esistono diverse questioni che possono ostacolare la completa erogazione, quali:³²

- di tipo tecnologico, legate alla lacune tecnologiche del mondo sanitario da parte dell'ambiente industriale, con scarsa possibilità di conoscenza e utilizzo;
- di tipo organizzativo, legati all'organizzazione del lavoro, doveri burocratici, al collegamento tra pubblico e privato e mancanza di integrazione dei servizi;

³¹“op.cit.” Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina- Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

³² Presidenza del consiglio dei Ministri, “Tavolo di lavoro: telemedicina”

- di tipo normativo, legati alla necessità di regolamentazione sia a livello centrale(ad esempio ministeriale) che locale(ad esempio regionale) che presenta ancora grosse lacune, questione che sarà ripresa nel paragrafo che segue;
- di tipo economico, legati al rapporto costi-benefici dei nuovi servizi e soprattutto a una mal gestione dei finanziamenti;
- di tipo culturale, legati alla conoscenza del mondo informatico,alla formazione ed all'aggiornamento degli operatori sociali; che molto spesso può comportare una certa resistenza nell'aderenza al suo utilizzo;
- di tipo professionale: la consapevolezza e accettazione di quali sono i ruoli, cosa fare e le responsabilità;

In ultimo possiamo affermare come tutto si riduce a una problematica pratica per la mancanza di conoscenza nell'uso dei dispositivi.³³ e conseguentemente mancata aderenza al suo utilizzo.

Dunque l'organizzazione dei diversi servizi della telemedicina viene continuamente relazionata e sfidata con questioni superiori, se da un lato deve rispondere ai bisogni del paziente dall'altra parte deve sempre rispettare i principi europei della telemedicina, che molto spesso sono difficili da aggregare a quelli locali, proprio perché sono contesti differenti.

È quindi evidente che in questa fase è in continua evoluzione e confronto con modelli emergenti delle diverse esperienze regionali, in particolare in un settore così sensibile per i diritti dei cittadini, il rischio è che si generino traiettorie evolutive diverse tra loro, regolate malamente dalle pratiche operative imposte di fatto dai più forti, perdendo la capacità di attivare reti di estensione superiore a quelle strettamente locali.

Il rischio di malagestione nelle pratiche può avvenire anche nel piccolo sistema, quello tra operatore-pz, poiché spesso l'operatore si trova di fronte alla difficoltà di garantire un servizio personalizzato al paziente ma soprattutto di rispondere alle linee guida nazionali che spesso non permettono la totale flessibilità del servizio.

Per tanto possiamo concludere affermando come sia necessario, attraverso una regolamentazione metodologica e normativa fornire delle linee guida nell'utilizzo della telemedicina e nella gestione dei dati.

³³ Presidenza del consiglio dei Ministri, "Tavolo di lavoro: telemedicina"

1.6 ASPETTITI NORMATIVI

Prima di definire gli aspetti normativi che caratterizzano la telemedicina, affermiamo che nonostante la sua rapida evoluzione, in tale contesto presenta molte lacune a riguardo che molto spesso non ne permettono la corretta attuazione, e scarsa diffusione.

Attualmente In Italia la telemedicina è disciplinata decreto legislativo n° 502 del 30 dicembre 1992 “Riordino della disciplina in materia sanitaria” e sue successive modifiche ed integrazioni (tra cui il D. Lgs. 229/99); questo però non permette di colmare mancanze che comportano una difficoltà nella formalizzare di servizi e nelle autorizzazioni dei diversi atti sanitari, impedendo alle prestazioni di telemedicina di avere un riconoscimento da parte del Servizio Sanitario Nazionale e siano, conseguenzialmente, un rimborso.

In ogni caso, la telemedicina deve rispondere a quelli che sono i principi etici a cui ogni servizio: correttezza, trasparenza, legittimità, diligenza, onestà e rigore professionale ed all’osservanza dei codici deontologici specifici, per le singole professioni coinvolte.

Prima ancora del codice deontologico, il personale medico come anche i destinatari dei servizi devono rispettare il codice di autoregolamentazione che riconosce e rispetta la dignità personale, la sfera privata ed i diritti della personalità di qualsiasi individuo prescindere dalla nazionalità cultura, religione, razza, ceto sociale ed inclinazioni sessuali, senza discriminazioni di alcun genere.

Il codice di autoregolazione riprende i suoi valori da quelli che sono i diritti principali, tra questi evidenziamo ,in particolare ,il diritto alla salute, diritto al quale la telemedicina ne assicura l’effettivo rispetto, più di altri interventi poiché l’erogazione di tale servizio, spesso compensa l’erogazione di servizi tradizionali permettendo di essere assegnato in qualsiasi luogo e contesto, anche e soprattutto in casi svantaggiati.

Oltre all’idea del dovere di rispettare i diritti essenziali è importante sottolineare come anche in tale contesto, anzi soprattutto in tale contesto la telemedicina prima di avviare l’attuazione del servizio deve garantire che ci sia un legame fiduciario medico-paziente, partendo dal coinvolgimento delle scelte e condivisioni delle informazioni tra il professionista e il paziente, senza tale rapporto

l'intervento non avrà la sua massima efficacia; sarà il medico successivamente a fare ricorso del consenso informato per la sicurezza di entrambe le posizioni, soprattutto nel caso in cui il medico intende usare i dati sanitari per altri fini, fuori dalla salute del soggetto, come nel caso della ricerca.

A tal proposito definiamo quello che viene chiamato consenso informato, aspetto fondamentale nell'erogazione del servizio della telemedicina ,come in tutti servizi sanitari.

Per consenso informato si intende la conoscenza e consapevolezza delle informazioni sul servizio per l'adesione preventiva del paziente, al fine di confermare da un lato la volontà di ricevere la prestazione sanitaria in Telemedicina e, dall'altro, per prestare il consenso (ai sensi degli artt. 13 e 15 del Reg. 679/2016) al contatto telematico per l'interazione documentale/informativa con il sanitario e accedere a un sistema di comunicazione remota secondo le specifiche tecniche e le normative vigenti in materia di privacy e sicurezza.³⁴

Il consenso informato con il quale il paziente accetta la prestazione sanitaria in Telemedicina deve essere visto come distinto rispetto al consenso per il trattamento dei dati personali. La legge 219 del 22 dicembre 2017 (entrata in vigore il 31 gennaio 2018) all'articolo 1.4, Prendendo specificatamente in considerazione il consenso informato, prevede: «Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è un documento presentato in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel Fascicolo Sanitario Elettronico».³⁵ . L'informativa per l'ottenimento del consenso informato deve garantire l'adeguata consapevolezza sul tipo di prestazione, sull'obiettivo e i vantaggi per il paziente e sugli eventuali rischi.

Per facilitare l'erogazione e diminuire i tempi di attesa si prevede, per alcuni tipi di servizi sanitari offerti in Telemedicina, la possibilità che nel caso di minorenni, gli stessi possano essere attivati anche

³⁴ op.cit.Galliano Ciro, in collaborazione con Consulcesi Partners, La Telemedicina tra presente e futuro.2021 Pesi Edizioni

³⁵ La legge specifica, infatti, che il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del soggetto, va sempre documentato in forma scritta o mediante videoregistrazioni o, per i disabili, usando dispositivi particolari che consentono loro la documentazione, legge 219 del 22 dicembre 2017.

senza il consenso o la promozione del servizio da parte del genitore, del tutore o legale rappresentanti.

36

Generalmente, infatti, nel caso di interventi sanitari che devono essere fatti sui minori, spetta agli esercenti la potestà genitoriale in adempimento del dovere di mantenere, educare e istruire i figli come previsto dall'art. 30 della Costituzione e 147 c.c., o in mancanza, ai soggetti nominati quali tutori o amministratori di sostegno, o al giudice tutelare.

Vi sono però alcune situazioni in cui il legislatore riconosce al minore una parte attiva nella richiesta di prestazione diagnostiche e di cura: _Nel caso di attivazioni di servizi di Telemedicina o di teleriabilitazione che rientrano nelle superiori fattispecie, dovrebbe essere prevista la possibilità che il minore possa attivare tali servizi in autonomia senza l'intervento del genitore o del soggetto che ha la legale rappresentanza del minore.³⁷

Con il fine di rendere gli atti telematici più sicuri e formali la telemedicina oltre al consenso informato usufruisce di nuovo strumento legale: la firma digitale come garanzia di presa di conoscenza e responsabilità nell'erogazione dei servizi.

In Italia il valore legale della firma digitale è stato sancito, dal Presidente della Repubblica con il decreto n. 513 nel 1997, con l'idea che rispondesse a 3 funzioni principali:³⁸, attraverso il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri de11'8 febbraio 1999, che distingueva tre tipi di chiavi: di sottoscrizione; di certificazione; di marcatura temporale. Queste tre funzioni della firma digitale sono ancor oggi quelle utilizzate, e in particolare quelle di sottoscrizione e di marcatura temporale sono rilevanti ai fini dell'impiego della firma digitale in ambito sanitario.

op.cit.³⁶ Galliano Ciro, in collaborazione con Consulcesi Partners, La Telemedicina tra presente e futuro.,2021 Peesi edizioni

³⁷ Galliano Ciro, in collaborazione con Consulcesi Partners, La Telemedicina tra presente e futuro.,2021 Peesi edizioni

³⁸ L'articolo 1 di tale decreto descriveva la firma digitale quale "il risultato della procedura informatica basata su un sistema di chiave asimmetriche a coppia, una pubblica e una privata, che consente, a un sottoscrittore tramite la chiave privata e a un destinatario tramite la chiave pubblica rispettivamente, di rendere manifesta e di verificare la provenienza e l'integrità di un documento informatico o di un insieme di documenti informatici".

La prima ha introdotto tale strumento è stata la direttiva europea 1999/93/CE, rivolta a promuovere il nuovo strumento: la firma elettronica, poi è stata ripresa dal nostro legislatore in materia del documento informatico e della firma digitale ora raccolta e disciplinata dal Codice dell'amministrazione digitale (D. Lgs. 82/2005). L'articolo 1 lettera s del citato Codice, senza discostarsi dall'originaria definizione, descrive la firma digitale come "un particolare tipo di firma elettronica qualificata basata su un sistema di chiavi crittografiche, una pubblica e una privata, correlate tra loro, che consente, a un titolare tramite la chiave privata e a un destinatario tramite la chiave pubblica rispettivamente, di rendere manifesta e di verificare la provenienza e l'integrità di un documento informatico o di un insieme di documenti informatici".

Il fondamentale principio riconosciuto in relazione a un documento informatico e alla firma digitale, che ne consente il più ampio utilizzo in relazione a qualsiasi attività legata a strumenti informatico-telematici, nell'articolo 20, secondo comma, che recita: "Il documento informatico sottoscritto con firma elettronica qualificata o con firma digitale, nel rispetto delle regole tecniche stabilite ai sensi dell'articolo 71, che garantiscano l'identificabilità dell'autore, l'integrità e l'immodificabilità del documento, (. . .) soddisfa comunque il requisito della forma scritta, (...)"; di fatti il documento informatico sottoscritto con firma digitale è equiparato al documento cartaceo sottoscritto a mano e l'articolo 21 con , l'efficacia prevista dall'articolo 2702 del codice civile.

Ne deriva un'ampia e legittima applicazione della firma digitale (o altra firma elettronica qualificata) in ambito medico con tutti i benefici in termini di snellimento del lavoro, di certezza e di celerità un tale impiego.

In tutti i casi, quindi, in cui la legge prescriva la sottoscrizione di un documento a contenuto medico da parte di chi lo ha redatto, e obbligatoriamente prevedere la sottoscrizione mediante firma digitale dell'autore, nel caso in cui il documento sia stato redatto con modalità informatiche ovvero nel caso in cui il documento cartaceo sia stato "trasformato" in documento informatico. Quanto detto vale in particolar modo, in ambito sanitario, per i certificati, siano essi ospedalieri o ambulatoriali, e per le cartelle cliniche a cui è riconosciuta la natura di atto pubblico dal nostro ordinamento pubblico.

Nella redazione di tali atti pubblici in modalità informatica, la firma digitale sarà formalizzata non semplicemente da un medico, ma da un medico in veste di pubblico ufficiale. Del resto, ogni altra

operazione su tali documenti, sia essa di modifica, integrazione, archiviazione, o conservazione comporteranno una responsabilità giuridica particolarmente accentuata del sanitario che appone la propria sottoscrizione digitale.

Per tanto nel caso di documenti informatici sottoscritti da un operatore sanitario (ad esempio certificati medici redatti su personal computer), per una conservazione corretta, questi dovranno essere firmati digitalmente almeno due volte in sequenza: una volta dal medico redigente e una dal responsabile conservatore

La formalizzazione dei documenti sanitari e la progettazione di un sistema di gestione informatizzata di cartelle cliniche comporta inevitabilmente, per la sua natura di atto pubblico, conseguenti responsabilità giuridiche (anche penali) per queste sono state delineate delle regole di conservazione dei documenti informatici che sono classificati come atti pubblici e che per questioni di praticità, risparmio di spazio, maggiore rapidità nella ricerca delle informazioni, di un sempre più massiccio ricorso alla digitalizzazione dei documenti possano essere conservati in questa forma e che debbano essere conservati per diversi anni. Del resto la normativa nazionale incentiva la conservazione sostitutiva, telematica in ogni attività pubblica,³⁹

Tale conservazione deve aderire nel rispetto delle regole tecniche stabilite ai sensi dell'articolo 71 del Codice e, riferendosi proprio a queste ultime, la deliberazione CNIPA n. 11 del 19 febbraio 2004 intitolata "Regole tecniche per la riproduzione e conservazione di documenti su supporto ottico idoneo a garantire la conformità dei documenti agli originali"; si suddivide i documenti da conservare in due grandi categorie: i documenti informatici e i documenti analogici⁴⁰

³⁹ Articolo 43 del Codice dell'amministrazione digitale, rubricato "Riproduzione e conservazione dei documenti", si legge: "I documenti degli archivi, le scritture contabili, la corrispondenza e ogni atto, dato o documento di cui è prescritta la conservazione per legge o regolamento, ove riprodotti su supporti informatici sono validi e rilevanti a tutti gli effetti di legge, se la riproduzione sia effettuata in modo da garantire la conformità dei documenti agli originali e la loro conservazione nel tempo (. . .)".

⁴⁰. Ai sensi dell'articolo 1 comma 1, per "documento analogico" si intende il "documento formato utilizzando una grandezza fisica che assume valori continui, come le tracce su carta, invece, "documento informatico" la rappresentazione informatica di atti, fatti o dati giuridicamente rilevanti, definizione che abbiamo visto essere ribadita anche nel Codice dell'amministrazione digitale

Concludiamo nel soffermarci sulla definizione di dato sanitario, poiché merita di essere differenziato da quello che si definisce come dato sensibile generale.

Il dato sanitario è oggetto di una disciplina specifica contenuta nel Titolo V del D.Lgs. 196 del 2003 (cosiddetto Codice in materia di protezione dei dati personali o Codice della privacy), che lo differenzia dal dato sensibile.

La questione del regime giuridico del dato a contenuto sanitario diviene di fondamentale importanza in relazione all'utilizzo da parte di soggetti terzi di informazioni sanitarie raccolte dal medico di Medicina Generale nel corso della sua attività sanitaria e che possono essere impiegate a vari fini in forma anonima, a scopo di ricerca scientifica, di analisi statistica e a scopo commerciale.⁴¹

Si definisce dato sanitario, differenziandosi da quello personale, il "dato relativo alla salute" in riferimento sia alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute". Così recita l'art 4 punto 15) del recentissimo Regolamento UE che, includendo tutti i dati che in qualche modo rivelano informazioni sullo stato di salute,⁴²

Ne consegue che proprio perché sono dati di grande importanza il cui fine può essere multiplo e per diversi soggetti (istituti di ricerca scientifica, imprese farmaceutiche, società che operano in ambito sanitario), la raccolta di tali dati, la loro memorizzazione e la trasmissione di tali informazioni devono essere fatte oggetto di particolare cura e attenzione con riferimento alla disciplina giuridica applicabile a un singolo caso, a tutela della privacy del paziente e del medico

Si precisa, inoltre, che "in tali casi occorre acquisire il consenso (in conformità a quanto previsto dagli articoli 106, 107 e 110 del cosiddetto Codice), e il trattamento successivo alla raccolta non deve permettere di identificare gli interessati anche indirettamente, salvo che l'abbinamento a un materiale di ricerca dei dati identificativi dell'interessato sia temporaneo ed essenziale per il risultato della ricerca, e sia motivato, altresì, per iscritto è doveroso sottolineare che "i risultati della ricerca non

⁴¹op.cit. Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina, Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

⁴² Regolamento 679/2016 sulla protezione dei dati personali.

possono essere diffusi se non in forma anonima"; di fatti nel momento in cui il medico voglia comunicare i dati sanitari ad un altro soggetto privato o non , è dovere da parte del medico allegare nell'informativa al paziente l'indicazione, le modalità, le caratteristiche e le finalità di tale comunicazione, affinché il consenso del paziente possa dirsi effettivamente informato e che il suddetto medico debba premurarsi di raccogliere il consenso del paziente anche su questo punto. Inoltre, tale comunicazione e il successivo trattamento saranno possibili solo qualora siano conformi ai fini, quali l'aspetto commerciale è minimo ed è salvaguardata la salute dell'individuo e della collettività.

Concludendo, e considerato quanto detto si può ritenere che l'intento del Garante sia che, nel caso in cui lo scopo primario sia di carattere commerciale o altro, le informazioni raccolte, memorizzate e trasmesse da operatore sanitario a impresa e da impresa a impresa debbano essere organizzate interamente in forma anonima e aggregata fin dall'origine della raccolta, solo dopo aver informato il soggetto, proprietario di tali dati ed aver avuto da lui il consenso.

CAPITOLO 2 : L'ASPETTO ECONOMICO DELLA TELEMEDICINA

INTRODUZIONE

E' stato affermato più volte come l'introduzione dell'uso delle tecnologie nella medicina e conseguentemente la nascita della telemedicina ha alleggerito la spesa sanitaria, garantendo l'erogazione di servizi efficaci e efficienti, capaci di rispondere all'esigenze del cittadino in alternativa ai servizi standard.

L'importanza economica della telemedicina si esplica in un potenziale contenimento della spesa sanitaria, ma anche come contributo significativo ad altri aspetti che vanno oltre la riduzione della spesa sanitaria, migliorando aspetti della vita quotidiana.

Grazie alla gestione dei fondi per nuovi investimenti e alle corrette valutazioni si è potuto, nell'ultimo decennio vedere la rapida espansione dei nuovi servizi digitali, confermando i vantaggi sociali, ambientali e economici, già emersi.

Con la giusta analisi e in particolare la corretta interpretazione è facile concludere come la telemedicina sia di grande supporto all'economia della sanità Italiana; difatti si stima come la telemedicina sia arrivata nel mercato e che il suo mercato abbia un valore potenziale di 60 miliardi di euro, di cui in Europa rappresenta circa un terzo, per tale motivo il sistema della telemedicina ,per la sua rapida evoluzione, viene considerato come la più vasta industria

In uno studio di Juniper research si afferma che entro il 2025 l'industria sanitaria registrerà un risparmio di 21 miliardi di dollari grazie alla telemedicina, partendo già dal risparmio di circa 11 miliardi di dollari entro il 2021, questo dato rappresenta un tasso di crescita superiore all'80% nei prossimi quattro anni.

A riguardo nel grafico che segue vi mostriamo come negli ultimi anni la spesa ICT nell'ambito sanitario di cui la telemedicina fa parte sia aumentata.

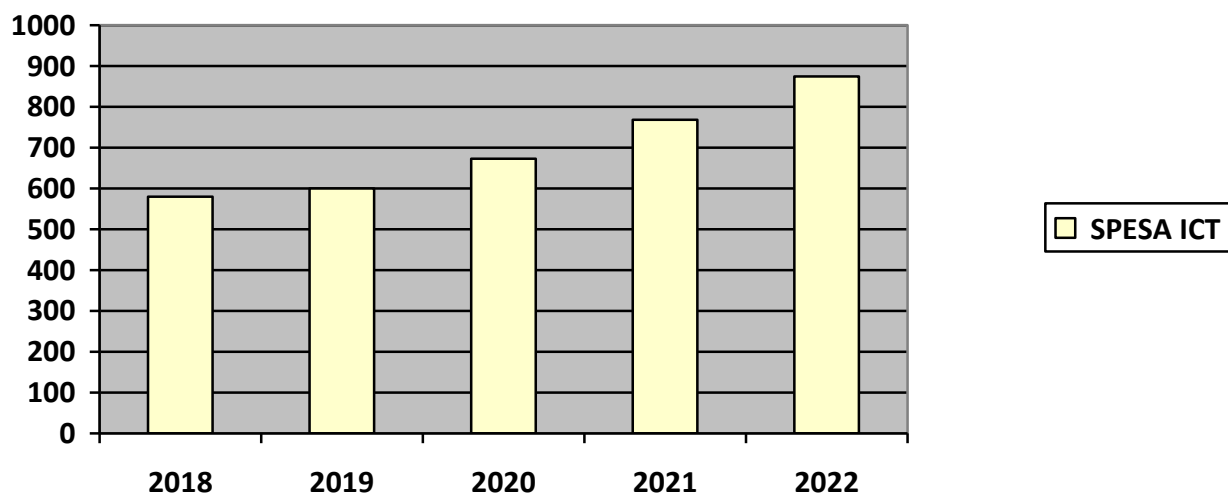


FIG.1 ANDAMENTO DELLA SPESA ICT

Fonte: NetConsulting cube, 2021 NEL REPPORTO SPESA ICT 2021, AGID

E' stato affermato come la spesa per la sanità digitale sia cresciuta del 5% rispetto all'anno precedente, raggiungendo un valore di 1,5 miliardi di euro, pari all'1,2% della spesa sanitaria pubblica e a circa 25 euro per ogni cittadino.

Il digitale è un canale sempre più usato dai cittadini per cercare informazioni sanitarie: il 73% ha cercato in rete informazioni sui corretti stili di vita (rispetto al 60% del 2020) e il 43% si è informato online sulla campagna vaccinale, ma anche per la prevenzione e il monitoraggio della propria salute, con il 33% dei pazienti che usa app per controllare il proprio stile di vita e più di uno su cinque che utilizza app per ricordarsi di prendere un farmaco (22%) o per monitorare i parametri clinici (21%), anche con l'utilizzo della telemedicina si è cercato di rispondere a tali questioni.

La telemedicina è entrata nell'agenda dei decisori politici, che le hanno dedicato 1 miliardo euro di risorse all'interno del PNRR e nella quotidianità dei medici, fra i quali la percentuale di utilizzo è passata

da poco più del 10% pre-covid a oltre il 30% durante la crisi sanitaria per la maggior parte delle applicazioni.⁴³

L'osservatorio ha stimato che grazie al potenziamento dei servizi di telemedicina sarebbe possibile risparmiare 48 milioni di ore ad oggi sprecate in spostamenti evitabili, che sale a quota 66 milioni di ore se si considera che il 35% dei pazienti viene accompagnato dal medico da un caregiver.⁴⁴

Dunque gli obiettivi di questo capitolo saranno:

- definire l'ambito in cui si sviluppa la telemedicina: l'ICT nell'ambito sanitario;
- mostrare i risultati economici sia dell'ICT e in particolare nella telemedicina;
- offrire strumenti utili per poter svolgere una corretta valutazione economica e della performance della telemedicina.

Tali obiettivi saranno esplicitati nel seguente ordine: partiremo con il definire il concetto di ICT, quale ambito in cui la telemedicina nasce, evidenzieremo i strumenti a cui fa riferimento, come funzionano nell'ambito sanitario e risultati che sono stati ottenuti fino ad oggi, con l'obiettivo di evidenziare come si sia evoluta nel corso del tempo e di come sono stati gestiti i diversi costi.

Successivamente ci soffermeremo nel presentare i risultati del servizio della telemedicina, sottolineando perché attualmente i suoi dati attualmente sono scarsi e infine mostreremo come la telemedicina sia un servizio efficace a livello clinico come quello tradizionale ma a costi inferiori.

⁴³ L'edizione 2020-21 dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità è realizzata con il supporto di Almaviva, Artex, Biogen, Chiesi Italia, Comarch Healthcare, Dedalus, Doxa Pharma, GPI, Healthware, InterSystems, Medtronic, Novo Nordisk, Paginemediche, Philips, PKE, Cluster Reply, Healthy Reply, Laife Reply, Roche, Summeet, Vree Health, WelMed; AdvicePharma, Angelini Pharma, artea.com, Astrazeneca, BID Company, Europ Assistance, IBM, Lundbeck, MedEA, Merck, Sanofi, Takeda, TESISQUARE®; Cysed, Deenova, MedicalTech, Mia Care, Omnidermal Biomedics, Servier, Ultraspecialisti; e con il patrocinio di AISDET, AISIS, AME, Anitec-Assinform, ARIS, ASSD, CARD Italia, Consorzio DAFNE, FADOI, Farindustria, Federfarma, Federsanità, FIASO, FISM, FNOPI, HIMSS, SIMFER e Società Italiana di Telemedicina.

⁴⁴“op. cit” L'edizione 2020-21 dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità è realizzata con il supporto di Almaviva, Artex, Biogen, Chiesi Italia, Comarch Healthcare, Dedalus, Doxa Pharma, GPI, Healthware, InterSystems, Medtronic, Novo Nordisk, Paginemediche, Philips, PKE, Cluster Reply, Healthy Reply, Laife Reply, Roche, Summeet, Vree Health, WelMed; AdvicePharma, Angelini Pharma, artea.com, Astrazeneca, BID Company, Europ Assistance, IBM, Lundbeck, MedEA, Merck, Sanofi, Takeda, TESISQUARE®; Cysed, Deenova, MedicalTech, Mia Care, Omnidermal Biomedics, Servier, Ultraspecialisti; e

Chiuderemo il capitolo con la presentazione di quelli che sono i modelli di valutazione economica definendo quale tra i modelli presentati sia il modello più adatto per la valutazione economica del servizio della telemedicina e mostreremo il modello per effettuare una valutazione della performance.

2.1 ICT: TECNOLOGIE DELL'INFORMAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE

La telemedicina nasce come uno degli strumenti dell'ICT difatti quando parliamo di spesa della telemedicina consideriamo implicitamente la spesa della ICT nell'ambito sanitario, poiché, come tale discussione vuole dimostrare, la spesa della telemedicina occupa grande spazio nei costi dell'ITC, poiché molti degli strumenti che la telemedicina usa sono molti degli strumenti dell'ICT.

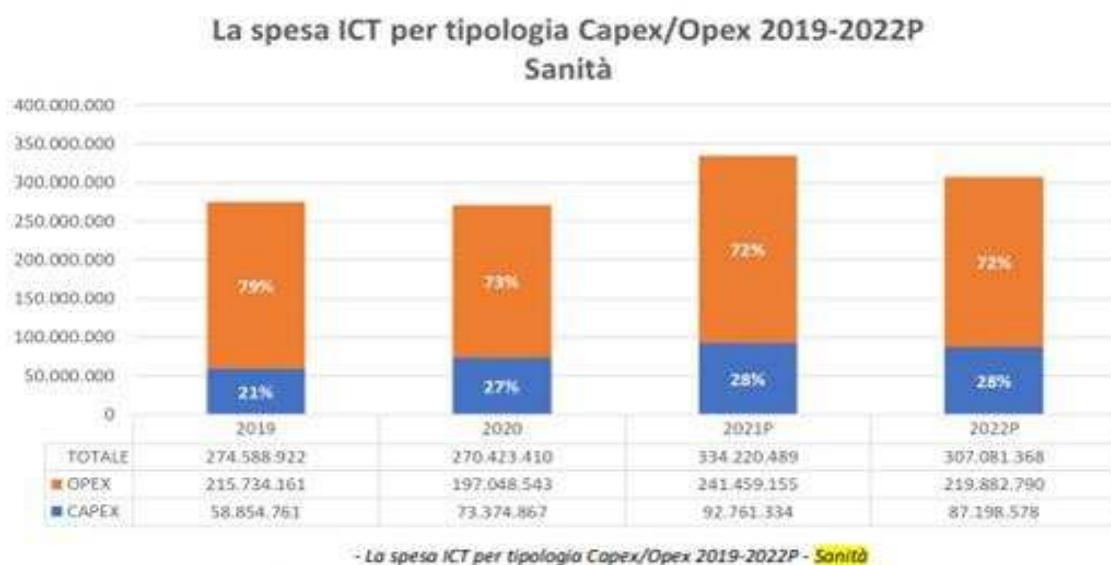
Quando parliamo di ICT intendiamo le tecnologie utilizzate per l'informazione, difatti ICT è l'acronimo dell'espressione "inglese information and communications technology," in particolare intendiamo: reti di telecomunicazione, dispositivi ,servizi web cloud e app; in riferimento alle tecnologie usate nell'ambito sanitario intendiamo:

- piattaforme, siti web;
- Fasciolo Sanitario elettronico;
- Formazione;
- dispositivi e app;
- telemedicina/teleconsulto;
- logistica;
- big data;
- sistemi di sicurezza, cybersecurity;
- sistemi di manutenzione;
- servizi di aggiornamento.

Tali strumenti rappresentano sommariamente quelli che sono i costi della spesa ICT, sottintendendo costi come energia, tali costi di natura diversa tra loro, è facile intuire come i costi di manutenzione sono variabili rispetto ai costi di dispositivi.

Segue la presentazione della gestione di spese dell'ICT, vi vogliamo mettere in evidenza tale aspetto per mostrarvi quali sono i costi delle tecnologie delle spese e come sono ripartite, aspetti necessari nella valutazione economica che vedremo successivamente.

Fig.2



45

La gestione di fondi e spese fa riferimento principalmente alla ripartizione tra le spese opex⁴⁶ e capex⁴⁷ , come vediamo le spese opex, sono spese operative con maggiore entità nella spesa

⁴⁵ "op. cit" Rapporto AGID sulla Spesa ICT nella Sanità territoriale italiana, redazione a cura di NetConsulting cube

⁴⁶ OPEX si riferisce alle spese operative sostenute dall'organizzazione aziendale durante il processo di gestione e manutenzione delle attività che generano le entrate. Oltre a questo, i vari costi sostenuti nella gestione quotidiana, come quelli amministrativi, di ricerca e progettazione, possono essere spese per stipendi, spostamenti e utilizzo di energie.

⁴⁷CAPEX E' una forma abbreviata utilizzata per indicare le spese in conto capitale; gli investimenti sono riferiti a quelle attività e ad altri fattori tangibili e intangibili usati da un'azienda per generare entrate. Le spese in conto capitale sono sostenute per aumentare la capacità dell'azienda di creare ricchezza. Fra gli investimenti sostenuti con le spese in conto capitale ci sono l'acquisto di macchinari, proprietà e attrezzature. Tutte queste attività si deprezzano col tempo, quali: acquisto di veicoli; acquisto di materiale informatico (computer);acquisto di apparecchiature per la produzione (macchine utensili);ottimizzazione delle apparecchiature.

complessiva ', questo dato ci spiega perché in Italia nonostante i maggiori consumi non si ha uno sviluppo di crescita omogeneo ma frammentato e poco aggiornato poiché ', come il grafico ci mostra, la maggior parte delle spese vengono fatte più per costi di utilizzo, definiti come spese operative quali: risorse umane, risorse energetiche ecc., diversamente basse sono le percentuali per quelle che rientrano nella categoria Capex ossia spese per l'investimento come può essere un corso di aggiornamento e l'acquisto di nuove tecnologie.

In questo aspetto è protagonista anche la telemedicina, difatti riprenderemo tali aspetti nella presentazione dei risultati economici della telemedicina.

Grazie ai dati forniti al rapporto 2021 effettuato dall'AGID illustrati nel grafico che segue, è stato possibile concludere perché attualmente i dati sulla telemedicina sono scarsi.

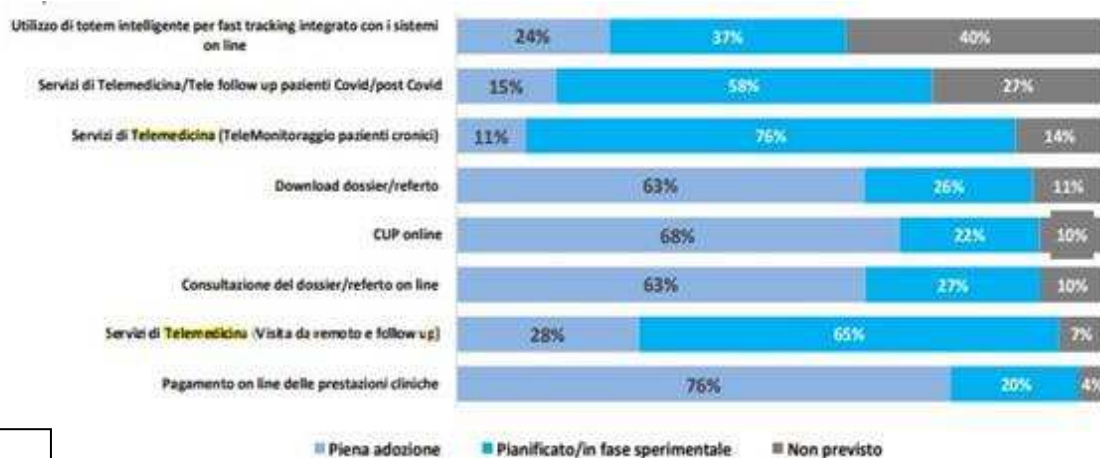


Fig.3

– Adozione di piattaforme digitali per la relazione con il cittadino. Fonte: NetConsulting cube, 2021

Come è facile vedere tra i servizi dell'ICT definiti precedentemente, le percentuali della telemedicina nonostante siano alte, esse fanno riferimento a servizi pianificati e/o in sperimentazione di cui non si hanno ancora i risultati questo ci spiega perché in molte conclusioni delle letterature scientifiche viene sottolineato l'esigenza di continuare con la sperimentazione, con il fine di avere a disposizione dati finali effettivi su cui poter trarre delle conclusioni.

2.2. GLI ASPETTI ECONOMICI DELLA TELEMEDICINA

Abbiamo concluso il precedente paragrafo mostrando come la telemedicina sia uno degli strumenti dell'ICT dell'ambito sanitario ad avere meno dati disponibili poiché una grande percentuale delle applicazioni della telemedicina è ancora in fase di sperimentazione.

Nonostante i pochi risultati in questo paragrafo ci occupiamo di evidenziare come anche questi pochi risultati ci confermano la validità del servizio della telemedicina e in particolare ci sottolineano la riduzione di prezzi.

Nel definire la gestione di costi e spese dell'ICT abbiamo fatto riferimento a due categorie di prezzi: opex e capex, parallelamente nell'analisi di spesa della telemedicina andremo a definire quelli che sono i costi di implementazione e di erogazione di servizio che rispondono rispettivamente alla categoria di costi Capex e alla categoria di costi opex..

Fonte	Investimento iniziale	Erogazione del servizio
	COSTI DI IMPLEMENTAZIONE	COSTI OPERATIVI
Buchanan (2015) Burri (2013) Hameed (2017) Kovcs (2017) Kumar (2013) Marino (2015) Mason (2006) Razavi (2016) Roberts (2012) Rollo (2017) Rosenberg (2012) Rosenberg (2013) Thaker (2013) Theodore (2015) Vitaccia (2012) Williams (2016) Zholudev (2017)	Hardware di servizio: <ul style="list-style-type: none"> • Medical Devices/ Strumenti elettromedicali in dotazione ai pazienti • Attrezzatura da ufficio – HUB Telemedicina: <ul style="list-style-type: none"> ○ PC ○ Stampanti ○ Mobilio ○ Ecc. 	Personale: <ul style="list-style-type: none"> • Medico • Infermieristico • Tecnico • IT • Call Center • Amministrativo
	Software*: <ul style="list-style-type: none"> • Licenze d'uso 	Formazione: <ul style="list-style-type: none"> • Formazione continua • Aggiornamento / adeguamento tecnologico
	Infrastruttura IT <ul style="list-style-type: none"> • Server • Rete Internet veloce • Predisposizione Utente • Sistema di Cyber Security • Implementazione servizi CED 	Hardware di servizio in dotazione ai pazienti: <ul style="list-style-type: none"> • Ammortamento Medical Devices/ Strumenti elettromedicali • Locazione operativa Medical Devices/ Strumenti elettromedicali
	Attrezzatura per Call Center – centro servizi: <ul style="list-style-type: none"> • Attrezzatura da ufficio: <ul style="list-style-type: none"> ○ PC ○ Stampanti ○ Mobilio ○ Ecc. 	Hardware operativi: <ul style="list-style-type: none"> • Ammortamenti: <ul style="list-style-type: none"> ○ Attrezzatura d'ufficio -HUB Telemedicina ○ Infrastruttura IT ○ Call Center – centro servizi ○ Fabbriato strumentale
	Immobili strumentali: <ul style="list-style-type: none"> • Ristrutturazione ufficio • Costruzione / acquisto di nuovi fabbricati operativi 	Software: <ul style="list-style-type: none"> • Ammortamento: <ul style="list-style-type: none"> ○ Licenze d'uso
	Costi di Set-up del servizio: <ul style="list-style-type: none"> • Progettazione Flow-Chart operative • Costi legali: <ul style="list-style-type: none"> ○ Contrattualistica ○ Moduli Privacy 	Supporto al paziente: <ul style="list-style-type: none"> • Arruolamento • Training • Consulenza tecnica
	Personale: <ul style="list-style-type: none"> • Nuove assunzioni • Training e formazione clinica • Aggiornamento professionale amministrativo • Adeguamento GDPR - Privacy 	Materiali diretti: <ul style="list-style-type: none"> • Materiale di consumo sanitario • Materiale di consumo non sanitario
		Utenze: <ul style="list-style-type: none"> • Elettricità • Gas • Acqua • Internet e linea telefonica
		Smaltimento rifiuti speciali – materiale sanitario

Fig.4.Tassonomia dei Costi di Implementazione e dei Costi Operativi di un Servizio in Telemedicina

⁴⁸ F.Culasso e M. Pizzo indentità, innovazione e impatto dell'azienalismo Italiano. Dentro l'economia digitale, 2019

Inoltre sottolineiamo come nella definizione di costi sono presenti anche altre categorie di definizione costi sanitari diretti e indiretti e costi non sanitari i primi si riferiscono a risorse utilizzate per produrre un servizio o programma sanitario specifico mentre i secondi si riferiscono alla perdita di produttività o perdita del tempo libero, spese di viaggio e altri costi non direttamente attribuibili all'atto sanitario; in più vengono evidenziati anche i costi intangibili, quelli soggettivi di cui non è possibile dare un criterio di misurazione. Nella tabella che segue vi sintetizziamo i costi diretti e non della telemedicina.

Come vedremo successivamente questa classificazione di costi sarà utile per le relative valutazioni economiche poiché ci offrono un quadro ordinato dei diversi costi e ci permettono di capire quali sono i costi che ci offrono le informazioni necessarie nella valutazione e di darne il giusto peso.

COSTI SANITARI :		COSTI NON SANITARI	INTANGIBILI
DIRETTI	INDIRETTI:	-costi amministrativi;	Dolore;
-Prestazione del servizio: intervento specifico;	-giornata di lavoro del personale;	-affitti delle strutture in cui il personale lavora.	stress;
-formazione al caregiver;	- giornata di lavoro persona del paziente;		Miglioramento della qualità di vita
-assistenza domiciliare E/o supporto;	-giornata di lavoro perse dell'eventuale caregiver;		customer satisfaction
-test diagnostici;	- strumenti per garantire l'erogazione: energia.		
-materiale da utilizzare durante erogazione.			

Dopo aver definito come viene gestita la spesa della telemedicina, con l'obiettivo di dimostrare ulteriormente il concetto che la telemedicina abbia costi minori di erogazione rispetto all'erogazione dei servizi tradizionali, citiamo un articolo del corriere della sera sulla sezione EHealth che descrive quali sono i costi e perché possiamo parlare di riduzioni di spese.

le esperienze avute fino a qui, hanno fornito dati utili per potere affermare come uno dei benefici principali della telemedicina è la riduzione di costi e stress.

L'analisi dell'articolo di Corcella Roberto⁴⁹ si sofferma nel definire i vantaggi in tre principali aspetti su cui i servizi sanitari tecnologici offrono grandi risultati, quali:

-Riduzione economica, poiché l'erogazione dei servizi telematici, nel rispetto delle tariffe nazionali, hanno un costo inferiore rispetto all'erogazione dei tradizionali servizi; tariffe che possono essere confrontate dai documenti nazionali disponibili sul sito del ministero della salute⁵⁰; (costi diretti e/o costi operativi)

-Riduzione degli spostamenti che comporta una riduzione dei consumi di carburante e un'emissione CO₂ e la riduzione di costi per eventuali manutenzioni per l'uso dei mezzi; (costi indiretti)

- la riduzione dei tempi di spostamento e di attesa conseguentemente un recupero di tempo a livello pratico nella vita quotidiana che beneficia sulla qualità di vita del soggetto. (Costi intangibili)

⁴⁹ "quanto si risparmia con la telemedicina " di R. Corcella sezione eHealth del corriere.it/salute

⁵⁰ P. Gentili e C. Paolillo Tariffari nazionali delle prestazioni del Ssn, aggiornato nel 2020

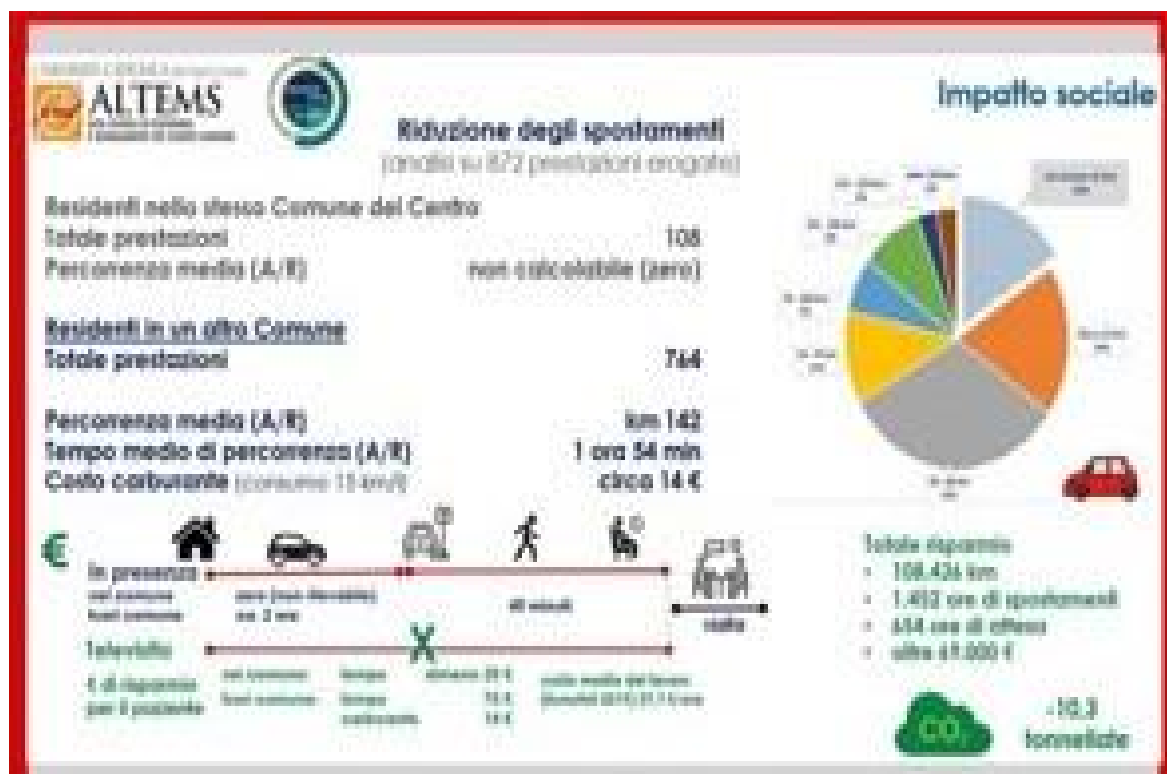


Fig.5

Considerando il costo medio del lavoro in Italia di 27,7 euro, così come indicato dall’ultima analisi dell’Eurostat, si può valutare un risparmio economico per il paziente di almeno 20 euro, se residente nello stesso comune del centro (ipotesi conservativa), e di circa 87 euro, se residente in un comune diverso, questo si applica anche al familiare/care-giver spesso coinvolto.⁵¹

Possiamo dunque affermare che la telemedicina, oltre a portare benefici economici, comporta un miglioramento della qualità di vita, in considerazione alla riduzione dei livelli di stress, dovuti all’attesa, alla freneticità dei vari spostamenti, che parallelamente vanno a prevenire l’insorgenza di altre problematiche, non lo solo economiche, ma anche di salute, sociali. Inoltre, l’articolo sottolinea la necessità di attuare sistemi di valutazione dovrebbe servire per garantire che la tecnologia sia sicura e generi benefici almeno pari a quelli generati dalle cure convenzionali e se tale aspetto viene confermato, il passo successivo sarebbe quello di analizzare le differenze in termini di costo, in particolare quello di valutare vi sono bassi costi con basse qualità.

⁵¹ “op. cit” quanto si risparmia con la telemedicina “ di R. Corcella sezione eHealth del corriere.it/salute

2.3 UNA CORRETTA VALUTAZIONE ECONOMICA

In riferimento agli obiettivi elencati nell'introduzione di questo capitolo, ossia offrire strumenti utili per svolgere una corretta valutazione economica, definendo le diverse modalità e evidenziando quella più adeguata alla telemedicina. Esigenza di tale obiettivo nasce dalla necessità di trovare informazioni utili per migliorare e garantire il servizio.

Come già affermato precedentemente, nel decidere quale linea di politica economica intraprendere al fine di gestire al meglio la spesa, il SSN si è avvalso di questo tipo di valutazioni, poiché riescono a rispondere a quei programmi mirati a garantire, a loro volta, un livello di maggiore sviluppo economico a lungo termine.

Tuttavia, il primo problema che occorre affrontare secondo questo approccio è la corretta identificazione della natura e delle conseguenze dell'applicazione delle tecnologie telematiche alla produzione di servizi sanitari, cioè saper cogliere correttamente che tipo di legame c'è e a che conseguenze comporta.

La continua evoluzione di queste tecnologie, l'incerta e mutevole frontiera tra informatica e telematica, pongono serie difficoltà a questo compito poiché non permettono di trovare criteri standard.

Dai dati che ci sono presentati possiamo, ad oggi, affermare come il valore economico delle tecnologie nella sanità italiana pesa per circa il 25% circa sulla spesa sanitaria, questo senza considerare i costi del personale, dell'energia e delle utenze che servono a far funzionare la tecnologia.⁵²

La letteratura nel campo dell'economia sanitaria ha individuato metodi alternativi di valutazione economica tutte basate sull'analisi dei costi, di fatti le tecniche di cui si parla fanno riferimento al confronto di costi (totali e incrementali) di tecnologie che diano pari risultati clinici.

Le diverse analisi oltre a informarci sullo stato economico, hanno anche lo scopo di poter dare le basi e le informazioni necessarie per poter delineare un adeguato programma di minimizzazione dei costi, al fine di scegliere un'efficace linea politica di gestione.

⁵² I. Ranaldi La spesa per l'ICT in sanità, Maggio 21, 2014

Le analisi a cui facciamo riferimento si differenziano:

1. ANALISI COSTI-EFFICACIA: è un'analisi dei costi delle strategie alternative volte al conseguimento di un medesimo obiettivo, fissato a priori. La finalità di questo criterio di valutazione sarà allora quello di individuare la strategia che minimizza i costi, nel rispetto dei benefici prefissati, infatti essa si basa su una comparazione dei costi (espressi in termini monetari) e dei risultati (espressi in termini fisici: anni di vita guadagnati, casi di malattia evitati, casi diagnosticati con accuratezza).

Dunque Permette di calcolare il costo unitario per anno di vita, in maniera da poter scegliere l'alternativa che a parità di costo complessivo permette di massimizzare il numero di anni di vita recuperati.

E' maggiormente utilizzata nell'ambito del decision-making sanitario per quel che riguarda l'impiego di nuove tecnologie in campo diagnostico e terapeutico.⁵³

Il limite va ricercato nella sua incapacità di considerare contemporaneamente sia la conseguenza di diversa natura, come ad esempio, oltre agli anni di vita guadagnati sia la qualità della vita ad essi associata, ossia considera il miglioramento in termini di quantità ma non di qualità.

Per misurare meglio l'indicatore di efficienza, si fa riferimento a determinati criteri, quali:

- sopravvivenza, nel caso in cui l'intervento A migliora la sopravvivenza rispetto all'intervento B;
- eventi patologia specifici, nel caso in cui l'intervento A riduce la frequenza di eventi patologici sfavorevoli o migliora un end-point patologia specifico.⁵⁴

Un esempio che generalmente viene fatto per dimostrare in quale ambito è consigliabile attuarlo è il caso dell'implicazione di una profilassi, in cui si valuta se ci sono le condizioni per migliorare outcome

⁵³ B. Zamparelli "L'innovare l'innovazione : HTA e Horizon Scanning strumenti di valutazione delle tecnologie emergenti, Loffredo Editore

⁵⁴ FONTE S, Trippoli, B. Santarasci, A. Messori, G. Scroccaro "L'analisi costo-efficacia come strumento per la definizione del prezzo dei prodotti innovativi: cenni metodologici ed esempio di applicazione ai dispositivi medici" Giornale italiano di Farmacia clinica, 20, 4, 2006

clinici, funzionali e di costo, dimostrando come la campagna vaccinale funzionale, ossia il numero di pazienti affetti diminuisce e a un costo minor rispetto alla cura dell'infezione.

2. ANALISI COSTI-UTILITÀ: si cerca in questo caso di superare i limiti dell'analisi precedente, valutando i risultati anche in funzione della loro qualità

Si utilizza l'unità di misura QALY (quality adjusted life year) ovvero l'anno di vita valutato per la sua qualità, come parametro per valutare l'efficacia della scelta effettuata, in relazione a un miglioramento di salute dovuto dal nuovo intervento attuato, utilità come indicatore di benessere dell'individuo.

Quality-adjusted life years⁵⁵: deriva dagli anni di vita di un soggetto moltiplicati per un coefficiente che sintetizza lo stato di salute del medesimo soggetto: $QALY = n \cdot \text{Anni} \times \text{coefficiente qualità della vita}$.

Essa si basa sull'utilizzo di un coefficiente che assume valori da zero ad uno in relazione alla qualità degli anni di vita guadagnati durante il periodo preso in considerazione. Lo zero rappresenta il peggior stato di salute possibile, ovvero la morte del paziente, l'uno indica il perfetto stato del soggetto. Tra questi estremi un infinito numero di stati di salute riflette differenti gradi di malattia ed handicap.

E' utilizzata per confrontare programmi sanitari con effetti molti diversi, per cui è necessario identificare un unità di misura comune per effettuare il confronto⁵⁶; un caso di applicazione è il caso in cui si utilizza tale analisi per verificare ex post il livello di miglioramento di qualità di vita percepito da un paziente dopo che è stato sottoposto a un trattamento che incrementa di 2 anni la sua speranza di vita.

Infine

3. ANALISI COSTI-BENEFICI: è il confronto tra benefici e i costi espressi in moneta associati a un determinato progetto, al fine di esprimere un giudizio di convenienza economica e di

⁵⁵ Per raccogliere tali informazioni si ricorre a sistemi di misurazione della qualità di vita che possono essere diretti o indiretti. Tra i primi i più noti sono il Rating scale: i vari stati di salute assumono valori decrescenti continui dall'unità allo zero.

lo Standard gamble: Standard gamble vengono presentate all'individuo due alternative. La prima è costituita da un intervento che presenta il 50% di probabilità di sopravvivenza in perfetta salute. La seconda alternativa riguarda un trattamento che permette la sopravvivenza con una qualità della vita intermedia

il Time trade-off scegliere tra condizioni di salute diverse accompagnate da diverse lunghezze di vita

⁵⁶ file:///C:/Users/Greta%20Andrea/Downloads/2009-LeValutazioniEconomicheinSanitHSEdLoffredo.pdf

desiderabilità sociale dello stesso. Evidenzia i vantaggi monetari di un dato intervento, rappresentati sia dai costi futuri che l'intervento permette di evitare, sia dal tempo di attività lavorativa recuperato sempre grazie all'intervento

Di solito è il settore pubblico a utilizzare l'analisi costi-benefici, per la valutazione di progetti di investimento e in generale per la valutazione di progetti che comportino una riallocazione delle risorse, è utilizzata anche in ambito privato quando, oltre al profitto economico, interessa la valutazione di impatto sociale.

Si rifà all'utilizzo di due criteri per attribuire un valore monetario alla vita: l'approccio del capitale umano (Human capital) e quello della volontà a pagare (Willingness to pay) o accettare di pagare (Willingness to accept). L'approccio del capitale umano si basa sul calcolo del valore sociale dell'individuo in base alla sua capacità di guadagno del presente e futuro, mentre la volontà a pagare e/o di accettare si rifà al concetto di disponibilità economica che l'individuo ha per investire.

Generalmente viene usato poco nell'ambito sanitario per la difficoltà di valutazione in termini monetari dei benefici e i costi connessi. Un esempio di applicabilità in ambito sanitario, suggerito dalla letteratura scientifica, è il programma di prevenzione delle epatite per esempio di epatite in cui si valuta i benefici del vaccino mediante il numero della popolazione disposta a pagare tale trattamento confrontandolo con i costi per la cura di epatite, con il fine di valutare se la vaccinazione di massa sia conveniente vs l'utilizzo di risorse.⁵⁷

Dunque questi tipi di analisi di costo vanno a studiare e valutare le conseguenze, ovviamente si andrà a scegliere il modello di analisi più appropriato in riferimento alla conseguenza che si vuole prendere in esame; se si vuole valutare il cambiamento nello stato di salute di un individuo possono essere utilizzati gli anni di vita guadagnati, i QALY (anni di vita guadagnati aggiustati per qualità es. per analisi costo-utilità) o si può far riferimento alle preferenze dell'individuo, o alla sua disponibilità economica nel

⁵⁷ B. Zamparelli "L'innovare l'innovazione : HTA e Horizon Scanning strumenti di valutazione delle tecnologie emergenti, Loffredo Editore

pagare (ovvero la disponibilità a pagare affinché il progetto venga attuato es. per analisi costo-beneficio).

Nella pagina che segue vi mostriamo una tabella riassuntiva⁵⁸ delle metodologie analizzate.

⁵⁸ “op. cit” B. Zamparelli “L’innovare l’innovazione : HTA e Horizon Scanning strumenti di valutazione delle tecnologie emergenti, Loffredo Editore

TIPO DI ANALISI DEI COSTI	MISURAZIONE/VALUTAZIONE DEI COSTI	IDENTIFICAZIONE DEI BENEFICI	MISURA DEI BENEFICI	PRINCIPALI OBIETTIVI
COSTO-BENEFICI	unità monetaria	Uno o più effetti non necessariamente comuni alle alternative e raggiunti con gradi diversi	Unità monetarie	Valutazioni in termini monetari di tutti i costi e di tutti i benefici. la presentazione è conveniente? Quale è il rapporto monetario tra costi e benefici per un dato intervento?
COSTO EFFICACIA	unità monetaria	Un unico obiettivo comune o tutte le alternative, raggiunto però in grado diverso	Unità fisiche (giorni di malattia evitati, vite salvate)	Individuazione dell'opzione meno costoso per raggiungere un dato obiettivo. si confrontano gli elementi di ogni singola alternativa in unità fisiche. Quale prestazione è più conveniente in termini monetari?
COSTO-UTILITA'	unità monetaria	Uno o più effetti non necessariamente comuni alle alternative e raggiunti con gradi diversi	Qaly	Individuazione dell'opzione meno costosa per raggiungere un dato obiettivo in termini di qualità della vita. Quanto benessere producono le prestazioni alternative in relazioni al loro costo?

2.3.1 MODELLO DI VALUTAZIONE ECONOMICO PER LA TELEMEDICINA

Tra i metodi di valutazione economica appena esaminati, si ritiene di proporre l'adozione della metodologia di analisi costo-efficacia quale metodologia attualmente più applicabile nel valutare l'intervento della telemedicina poiché mediante questa analisi riusciamo a considerare sia i costi che le conseguenze del trattamento preso in esame.⁵⁹

Permette di valutare ex post dei risultati dei servizi di telemedicina; sulla base di unità di misura fisiche (Numero di casi con risultati positivi, giorni di lavoro evitati, giorni di malattia evitati) e monetarie (i costi risparmiati), in particolare di confrontarli con i risultati dei servizi tradizionali o altri servizi alternativi ad essa sulla stessa popolazione.

E' stata scelta tale metodologia di analisi perché, come la letteratura scientifica ci suggerisce, è il metodo che meglio ci permette di confrontare programmi alternativi tra loro, in questo caso il servizio della telemedicina e quello tradizionale, valutando il costo per unità di efficacia, ossia verrà scelta a parità di efficacia l'alternativa con costo unitario minore, o a parità di costo l'alternativa con massima efficacia.⁶⁰

Prima di avviare la valutazione è necessario eseguire un'analisi dei costi, che identifica le risorse utilizzate per erogare i servizi di uno specifico programma, per tanto precedentemente^{sono} stati definiti i diversi costi della telemedicina e la loro classificazione nell'ambito economico; quali costi:

- diretti sanitari
- indiretti sanitari
- costi implementazione
- costi di erogazione

⁵⁹ Metodi per la valutazione economica dei programmi sanitari, Michael F. Drummond; Greg L. Stoddart; George W. Torrance 2021

⁶⁰ Università Ferrara "Analisi di costo-efficacia, costo-beneficio, costo-utilità"

Citiamo anche i “costi intangibili” perché nelle valutazioni vengono considerati nei criteri di efficienza, in particolare l’impatto del paziente.

La misurazione di efficacia, ovvero, dei miglioramenti dello stato di salute, oggettivamente misurabili, riconducibili al programma attuato, presuppone una valutazione di outcome finali, come ad esempio gli anni di vita guadagnati, e di outcome intermedi, giorni di malattia evitati o l’evitata insorgenza di criticità.⁶¹

I dati a cui l’analisi di costo-efficacia utilizza, sono dati che vengono prevalentemente presi da documenti di letteratura (linee di indirizzo, pubblicazioni e rapporti annuali), sono dati diversi tra loro e per tanto è necessario nell’analisi assegnare un giusto peso di misurazione; come abbiamo già affermato precedentemente per gli outcome clinici può essere utilizzato come indicatore QALY , permettendo di assegnare un valore unico relativo al dato di miglioramento di qualità ottenuto; per gli outcome monetari si suggerisce come metodo di misurazione o i cluster regionale o la metodologia dei costi standard per garantire un livello unico e nazionale di misurazione di benefici in termini di efficacia e costi di ogni servizio.

Relativamente ai costi della telemedicina e ai costi standard con cui fare il confronto si utilizza un sistema tariffario e classificazione unico e comune, ossia quello del quadro normativo del SSN; seguendo la corrispondente descrizione e tariffa del servizio di riferimento, è possibile modificare la tariffa di riferimento nel caso in cui ci siano elementi oggettivi che lo richiedono.

Dopo aver definito i termini di misurazione e gli indici di riferimento si passa alla comparazione che ci permetterà di affermare se un intervento sia efficace o meno, secondo i criteri razionali riportati nella tabella seguente, dove:

-ct : costo del servizio di telemedicina;

- cs: costo del servizio standard in essere, in questo caso si farà riferimento al servizio tradizionale;

-et : indice di efficacia del servizio di telemedicina

⁶¹ Ministero della Salute “Telemedicina ,linee di indirizzo nazionali”

-es: indice di efficacia del servizio standard in essere;

Confronto tra costi	Confronto tra efficacia	Scelta
$ct < cs$	$et < es$	si mantiene il trattamento standar
$ct < cs$	$et < es$	si implementa il servizio di telemedicina
$ct > cs$	$et > es$	si calcola il rapporto incrementale al costo-efficacia (RICE)

Dove $RICE = ct - cs / et - es$.

non esistono tuttavia regole universali di interpretazione e questo ci preannuncia come , la scelta di valori soglia non è necessariamente esente da rischi; tuttavia si suggerisce di utilizzare un approccio interpretativo dei risultati più razionale, come potrebbe essere quello di valutare gli impatti sul budget economico secondo criteri più discreti(es. costi risparmiati) e impatti di efficacia più concreti (es. numero di pazienti con risultati positivi)

Per tanto è doveroso sottolineare come la quantificazione di tutti gli aspetti collegati all'attuazione di un determinato progetto risulta spesso difficile, e varia a seconda della prospettiva utilizzata per l'analisi, a seconda cioè dell'importanza che si intende attribuire ai diversi obiettivi economici, sociali e politici.

2.4 CORRETTA VALUTAZIONE PERFORMANCE

Con il fine di monitorare e migliorare i servizi del SSN e in questo caso quelli della telemedicina, è stato necessario offrire più strumenti possibili per garantire una corretta valutazione, caratterizzata conseguentemente da una corretta interpretazione dei dati, per tanto sono stati proposti modelli specializzati alla telemedicina a partire dalle linee generali del progetto eunetha⁶².

Poichè la complessità di tali modelli ne limita l'attuazione, il Ministero della salute mediate le linee di indirizzo generali cerca di offrire un modello più semplice che ne garantisca una corretta attuazione e ne garantisca anche una corretta interpretazione, vengono definiti alcuni degli indicatori principali per descrivere le performance di un servizio di telemedicina, quali:

- Indicatori di dimensione:
 - Dimensione assoluta: n° utenti seguiti/12 mesi
 - Aspetto dinamico dell'indicatore di dimensione: n° utenti seguiti negli ultimi 12 mesi/n° utenti seguiti nei precedenti 12 mesi
 - Copertura del target %: % utenti seguiti rispetto al totale di utenti affetti dalla patologia oggetto del servizio nel territorio di interesse
 - Dimensione media: n° medio di contatti/mese n° medio di contatti/ mese per utente (applicabile per telesalute e televisita in telemonitoraggio)

- Indicatori di complessità:
 - Indicatore qualitativo: tipologia delle figure professionali coinvolte nella erogazione del servizio (mmg, medico specialista, infermiere, ecc)
 - Indicatore quantitativo: 36 n° di operatori coinvolti nella erogazione del servizio (mesi persona) /n° utenti

⁶² Ballini L. "Il progetto EUnetHTA. L'armonizzazione dei metodi per l'HTA", 2015

- indicatori di continuità:
 - Durata: n° mesi di attività dalla attivazione del servizio
 - Stabilità: indici di dispersione (es. deviazione standard, intervallo di variazione) dell'indicatore di dimensione media per un periodo temporale di riferimento
- Indicatori di qualità:
 - Standard di servizio tempo di risposta standard
 - Performance di risposta n° prestazioni entro tempo standard
- Indicatori di efficacia: tale aspetto riprende i dati dalla valutazione del servizio sanitario della Gran Bretagna nel contesto del “whole system demonstrator programme”. Pertanto, la definizione di indicatori di efficacia richiede il confronto tra la popolazione di utenti seguiti in telemedicina e la popolazione di utenti affetti dalla stessa patologia seguiti in modalità convenzionale nel territorio di interesse, cioè richiede il confronto di uno stesso trattamento ma erogato in da due centri diversi, per evitare che tale aspetto sia solo basato da un “parere” esso si avvale anche di dati più oggettivi, quantitativi, quali:
 - Riduzione della mortalità % di decessi negli ultimi 12 mesi tra gli utenti seguiti in telemedicina/% di decessi negli ultimi 12 mesi tra gli utenti seguiti in modalità convenzionale
 - Riduzione dell'incidenza di re-ospedalizzazioni tra gli utenti % di re-ospedalizzazioni negli ultimi 12 mesi tra gli utenti seguiti in telemedicina/% di re-ospedalizzazioni negli ultimi 12 mesi tra gli utenti seguiti in modalità convenzionale
 - Riduzione del numero di giorni di degenza n° di giorni di degenza negli ultimi 12 mesi per utente seguito in telemedicina/% di giorni di degenza negli ultimi 12 mesi per utente seguito in modalità convenzionale

- Riduzione del tempo trascorso dagli utenti in servizi di emergenza urgenza e numero degli accessi al pronto soccorso. Tempo (ore) trascorso negli ultimi 12 mesi in servizi di emergenza urgenza per utente seguito in telemedicina/ tempo (ore) trascorso in servizi di emergenza urgenza negli ultimi 12 mesi per utente seguito in modalità convenzionale
- Miglioramento della qualità della vita si fa riferimento a misure standard di qualità della vita, eventualmente ad hoc modificate (ad esempio i questionari sf health surveys, sf36, sf12
- Indicatori di efficienza: è unico ed è il più oggettivo, di facile definizione: costo totale annuo del mantenimento del servizio (personale, attrezzature, ecc)/ n° utenti seguiti
- Gradimento utente,: qui emerge l'aspetto più sensibile della valutazione poiché si fa riferimento a informazioni esclusivamente frutto di valutazioni soggettive effettuate dall'utente.
 - Indicatore qualitativo si fa riferimento ad appositi questionari somministrati agli utenti (pazienti, caregiver);
 - Indicatore quantitativo assoluto (drop-out) n° di utenti che escono per scelta dal percorso in telemedicina/12 mesi (drop-out) ;
 - indicatore quantitativo relativo (drop-out) n° di utenti che escono per scelta dal percorso in telemedicina/12 mesi / numero di utenti seguiti (drop-out
- Indicatore qualità:
 - Standard di servizio tempo di risposta standard
 - Performance di risposta n° prestazioni entro tempo standard

è visibile come tali indicatori cercano di analizzare i diversi aspetti del servizio. Abbiamo precedentemente accennato come nella valutazione della performance sia necessario avere un dato,

valutazione economica per poterne valutare l'efficienza e confrontarla con l'efficacia, quest'ultima a sua volta è confrontata maggiormente con i dati qualitativi che ci vengono forniti dagli indicatori di gradimento e qualità, informazioni che non sono sufficienti poiché sono il frutto di una valutazione soggettiva, proprio per questo le linee di indirizzo generali hanno cercato di individualizzare più indicatori, dati possibili per darne una corretta valutazione e soprattutto oggettiva, sfruttando dati al massimo di dati quantitativi, di facile interpretazione.

2.5 CONCLUSIONE

L'utilizzo delle tecnologie nell'ambito sanitario negli ultimi anni, abbiamo visto è stato particolarmente alto, fortemente influenzato anche dalla crisi pandemica; questa evoluzione di erogazione di servizi ha inevitabilmente aumentato la spesa ICT della sanità ma, con grande stupore, ha portato anche a una lieve diminuzione dei costi sanitari e non solo, anche a un miglioramento della qualità di vita, evitando i vari spostamenti e altri stress.

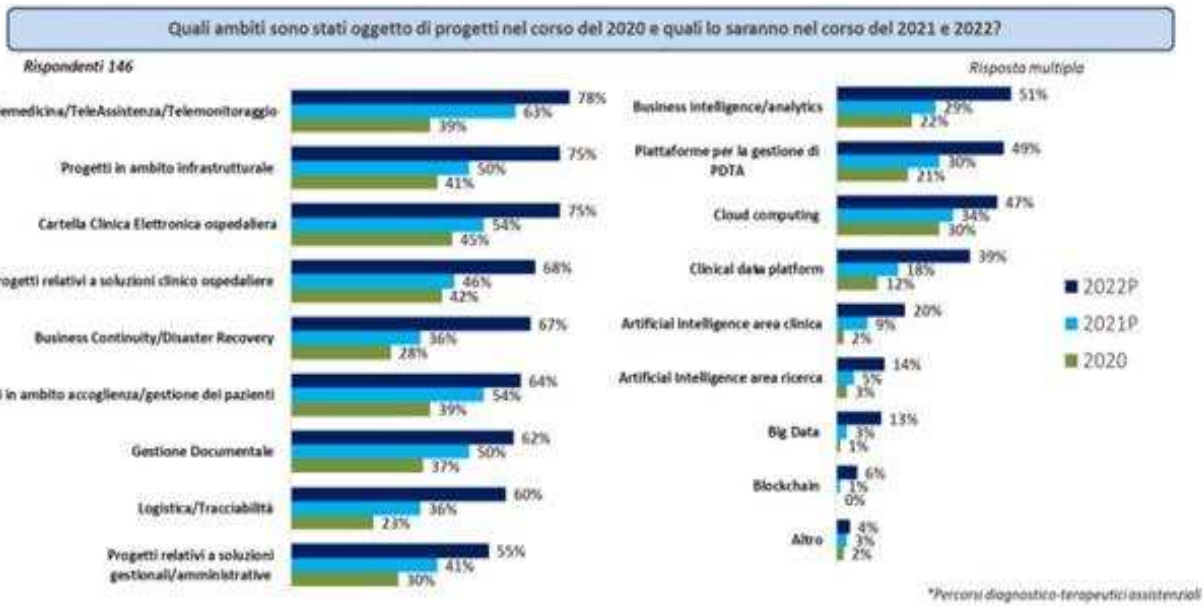
Abbiamo visto nello specifico come la telemedicina ha contribuito nella riduzione dei costi mantenendo e garantendo la qualità del servizio.

Nonostante tali aspetti positivi e' emerso come siamo ancora in una fase di sperimentazione dell'uso della telemedicina che non ci permette di avere una realtà meno frammentata di servizi, dovuti anche a un minor investimento poiché un altro aspetto che è emerso è che gran parte della spesa viene utilizzata per spese operative, come manutenzione e ricambi piuttosto che investirla sul nuovo; questo dato ci conferma come c'è ancora sfiducia nell'attuazione delle tecnologie nell'ambito sanitario.

Difatti i dati mostrati sono riferibili agli ultimi anni, anni caratterizzati dalla crisi pandemica dove la scelta di utilizzare tali servizi era forzata delle condizioni mediche e sociali.

Si auspica che tali stime di utilizzo siano maggiori nei prossimi anni e che l'uso di valutazioni economiche e di performance, descritte in questo capitolo, siano al massimo sfruttate correttamente per migliorare l'erogazione di tali nuovi servizi e aumentare la fiducia nei cittadini, clienti.

A riguardo vi mostriamo come la telemedicina risulta essere uno dei principali oggetti di investimenti nei prossimi anni.



Principali progetti ICT 2020-2022. Fonte: NetConsulting cube, 2021

FIG. 6

E in particolare vediamo come essa sia protagonista anche nel PNRR 2021-2026.

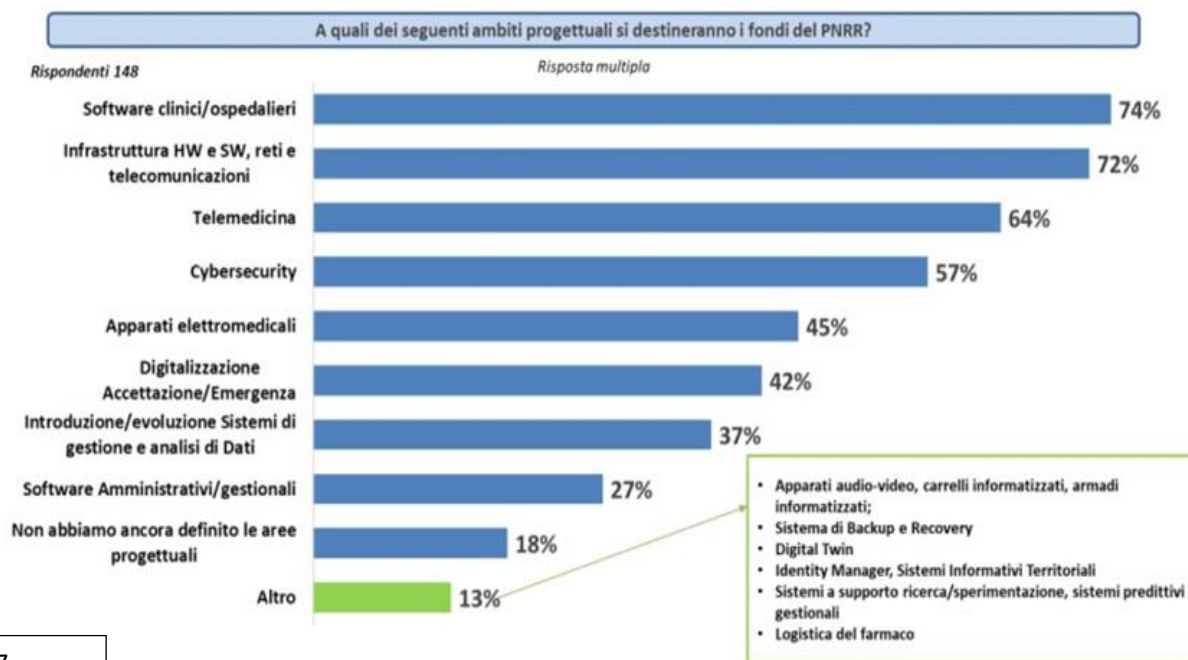


FIG.7

Progetti a cui si destineranno i fondi del PNRR. Fonte: NetConsulting cube, 2021

64

⁶³ "op. cit" Rapporto AGID sulla Spesa ICT nella Sanità territoriale italiana, redazione a cura di NetConsulting cube

⁶⁴ "op. cit" Rapporto AGID sulla Spesa ICT nella Sanità territoriale italiana, redazione a cura di NetConsulting cube

CAPITOLO 3 : COS'E' L'AUTISMO

INTRODUZIONE

Essendo l'autismo protagonista di tale discussione, in questo capitolo esporremo in maniera sintetica cosa si intende per autismo e quali sono, attualmente, le principali caratteristiche, facendo riferimento a quanto riportato nei manuali diagnostici internazionali, con il fine di dare una visione del contesto in cui lavoriamo offrire le conoscenze base per leggere meglio il nostro lavoro e per cogliere meglio le finalità e i risultati del presente elaborato

Completeremo il quadro teorico sull'autismo definendo i tipi di trattamenti che possono essere erogati, e concluderemo un breve accenno alla prognosi e prevenzione.

3.1 DEFINIZIONE E RIFERIMENTI MANUALI DIAGNOSTICI INTERNAZIONALI

L'autismo è" un disturbo del neuro-sviluppo che include compromissioni persistenti nell'interazione sociale e nello sviluppo di abilità linguistiche e comunicative, combinate con comportamenti rigidi e ripetitivi." ⁶⁵Per la presenza di diversi sintomi, viene anche definito come una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato con esordio nei primi 3 anni.

Colpisce circa un bambino su 77 ed è quattro volte più comune nei maschi che nelle femmine. I sintomi dell'autismo sono evidenti nei primi anni di vita, soprattutto se si fa riferimento a un livello di alta gravità associati ad un certo grado di ritardo mentale.⁶⁶

I sintomi evidenziati fanno riferimento a 3 aree precise: ⁶⁷

⁶⁵ Di Martina Mosca "Autismo: cos'è e cosa fare" 2019

⁶⁶ Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. "autismo e psicomotricità", Erickson 2019

⁶⁷"op. cit" Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. "autismo e psicomotricità", Erickson 2019

1. Menomazione qualitativa dall'interazione sociale reciproca le individua secondo i seguenti criteri: mancanza di consapevolezza dell'esistenza dei sentimenti degli altri (empatia) capacità assenti o ridotte di imitazione, assente o ridotta capacità del gioco sociale
2. Menomazione qualitativa nella comunicazione verbale, non verbale e immaginaria, marcate anomalie nel contenuto del discorso e presenza di ecolalie
3. Marcata limitazione nel repertorio di attività e di interessi con movimenti stereotipati, insistenza esagerata nel mantenere e rispettare la routine. (DSMIII)⁶⁸

Sottolineiamo quelli che sono gli aspetti principali: ⁶⁹

- DEFICIT DELLA COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE: Assenza di reciprocità emotiva, Deterioramento nell'uso di comportamenti non verbali, Difficoltà nello sviluppare o mantenere amicizie, Assenza di condivisione di esperienze
- ATTIVITA' STEREOTIPATE E INTERESSI RISTRETTI Presenza di movimenti stereotipati o ripetitivi (uso degli stessi oggetti, ecolalia...) inflessibile a routine, Interessi ristretti e fissi, Iper o iperattività a stimoli sensoriali (indifferenza al dolore, alla temperatura, reazioni di panico per rumori comuni, odorare o toccare lo stesso oggetto con insistenza)
- SINTOMI ASSOCIATI: disturbi del comportamento, instabilità motoria e dell'attenzione ipersensibilità dei suoni ed elevata soglia del dolore
- Capacità cognitive irregolare e diverse per ogni soggetto per alcuni ci possono essere delle isole di attività intellettive con un livello di funzionamento più alto;
- Il livello di ricezione e di espressione del linguaggio è inferiore alla norma

⁶⁸ "op. cit" Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. "autismo e psicomotricità", Erickson 2019

⁶⁹ "op. cit" Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. "autismo e psicomotricità", Erickson 2019

- Un'altra annotazione da fare è come questa sindrome proprio per la varietà dei caratteri è molto influenzata da agenti esterni, e non, e riprende molto quelli che sono i caratteri di altre malattie psichiatriche con alte % di comorbidità.

Le due classificazione internazionali comunemente utilizzate sono: e il DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei Disturbi Mentali) (APA, 2013) DI CUI ATTUALMENTE CI SI RIFERISCE ALLA QUINTA VERSIONE E ICD -10 (Classificazione Internazionale delle Malattie) (WHO, 1993).

NEL DSM 5 SI PARLA DI SPETTRO, "DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO" PER INDICARE L'ETEREOGENERITA' DELL'AUTISMO, a livello biologico e neuropsicologico

Nell' icd10 per la complessità/variabilità dei sintomi, si presenta come un ampio gruppo che comprende i quadri descritti all'interno:⁷⁰

- Autismo infantile
- Autismo atipico
- Sindrome di Rett
- Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo
- Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati
- Sindrome Asperger
- Altre sindromi da alterazioni dello sviluppo psicologico
- Sindrome non specificata da globale alterazione dello sviluppo psicologico.

Mentre nel Manuale DSM⁷¹ vengono eliminati alcuni sottotipi, rimangono

⁷⁰ OSM, l'organizzazione della sanità Mondiale, ICD classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute" 2001

⁷¹ American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

- Autismo infantile,
- Autismo infantile precoce
- Autismo di Kanner
- Autismo ad alto funzionamento
- Autismo atipico
- Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato
- Disordine disintegrativo
- Sindrome di Asperger

Il ministero della salute specifica quali potrebbero essere le cause ⁷²associate a tale sindrome, anche se è stato affermato che non siano state trovate nelle specifiche e confermate cause eziologiche, nonostante l'avanzamento nella ricerca.

E' stato confermato come un ruolo importante sia dato dalla componente genetica, si sottolinea come è noto che nelle famiglie in cui è presente un bambino con ASD, il rischio di avere un secondo figlio con ASD è circa 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale. ⁷³

Non bisogna tutta via escludere altri fattori contestuali, ambientali tra i quali è ritenuto più rilevante come anche le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento.⁷⁴

La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici

⁷²"Mistero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

⁷³ "op. cit" Mistero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

⁷⁴"op. cit" Mistero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora confermate, poiché non vi è un'interpretazione univoca.

Infine sottolineammo che l'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ed è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche.⁷⁵

⁷⁵ "op. cit" Mistero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

3.2. DIAGNOSI

Nel processo di diagnosi fa riferimento ai criteri di principali che contraddistinguono questa sindrome, in primis si tengono in considerazione i manuali diagnostici internazionali, citati precedentemente, DSM e ICD-10 il risultato del raffronto di questi manuali è accompagnato dalle valutazioni che interessano ogni specifica area.

Per il DSM V ⁷⁶CI SONO 5 CRITERI PRINCIPALI: ⁷⁷

CRITERIO A: Comunicazione ed interazione sociale

Per considerare soddisfatto questo criterio, devono essere compromesse in modo pervasivo e costante tre abilità relative alla comunicazione ed interazione sociale: la reciprocità socio-emotiva, i comportamenti comunicativi non verbali e lo sviluppo, gestione e comprensione delle relazioni.

Con reciprocità socio – emotiva si intende la capacità di relazionarsi con gli altri e di condividere pensieri e sentimenti.

Con comunicazione non verbale si intende l'insieme di gestualità, espressività del volto, intonazione del discorso, orientamento del corpo, contatto visivo.⁷⁸

Può essere assente, scarsa o incoerente con la comunicazione verbale. In quest'ultimo caso, si avrà un'impressione di stranezza e rigidità.

⁷⁶ “Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali che consiste in una classificazione delle malattie psichiatriche basata sulla sintomatologia; la classificazione è nosografica (prescinde dalle caratteristiche personali del paziente), ateoretica (non tiene conto di teorie o scuole psichiatriche), e i sintomi sono raggruppati con criteri statistici, cioè in base alla loro frequenza nelle patologie.” Treccani

⁷⁷ American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

⁷⁸ “op. cit” American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

Sono presenti delle difficoltà nelle relazioni: gli approcci sono spesso inadeguati o addirittura aggressivi, : anche quando c'è il desiderio di fare amicizia.⁷⁹

Mancata relazione anche nel gioco, poiché è assente il gioco sociale condiviso, le attività preferite sono spesso solitarie e le modalità comunicative complesse come l'ironia o il sarcasmo sono difficilmente comprese

CRITERIO B: Comportamenti, interessi o attività ristretti o ripetitivi

Per considerare soddisfatto questo criterio, devono essere presenti almeno due aspetti tra:⁸⁰

- Movimento, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi.

Può trattarsi di stereotipie motorie semplici, come battere le mani. Oppure, può essere presente un uso ripetitivo di parole (ecolalia) o oggetti (ad esempio, mettere in fila i giocattoli).

- Aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento.

I comportamenti rituali possono essere verbali, come domande ripetitive e non verbali, come percorrere sempre la stessa strada. È spesso presente la difficoltà ad accettare anche piccoli cambiamenti.

- Interessi molto limitati, fissi, anomali per intensità o profondità.
- Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

Può essere osservata una forte avversione per ogni minimo stimolo sensoriale. Al contrario, può esserci un'apparente indifferenza a stimoli anche dolorosi. Luci, consistenze o suoni particolari possono affascinare in modo eccessivo.

“op. cit”⁷⁹ American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostic e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

Un aspetto utile che il DSM offre è la presentazione di caratteristiche non necessarie per confermare la diagnosi, ma frequentemente riscontrabili tra le persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo, ad esempio: la compromissione intellettiva e/o del linguaggio, i deficit motori sono frequenti, compresa la goffaggine, L'autolesionismo, i comportamenti sfidanti, l'ansia e la depressione si manifestano durante l'arco della vita con una frequenza superiore rispetto a chi non ha il Disturbo.

Il **CRITERIO C**: specifica che i sintomi devono essere presenti nella prima infanzia.. che possono anche essere mascherati da strategie apprese in età successiva.

Il **CRITERIO D**: richiede che le caratteristiche causino compromissione clinicamente significativa dell'attuale funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

Il **CRITERIO E**: specifica che si tratta di compromissioni non meglio spiegate da disabilità intellettiva o da ritardo globale dello sviluppo, cioè che non rispetta i requisiti di altre diagnosi, ma questo non significa che disabilità intellettiva e Disturbo dello Spettro dell'Autismo non possano coesistere, anzi La comorbidità tra questi due disturbi è infatti frequente. Le due diagnosi possono essere poste contemporaneamente e generalmente l'una non sostituisce l'altra.

- La diagnosi del disturbo dello spettro autistico è clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata, e viene formulata dal medico specialista in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (età evolutiva) e in psichiatria (età adulta). Il processo di valutazione diagnostica può coinvolgere altre figure professionali (incluso gli psicologi, i logopedisti, gli

⁸⁰“op. cit” American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostic e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

educatori e i terapeuti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva) e può richiedere più incontri per rispettare i tempi necessari per eseguire i vari esami, inclusa la somministrazione di scale di valutazione specifiche da somministrare anche ai genitori, per rilevare e specificare se la diagnosi è associata a una particolare condizione medica, ambientale o altra del neuro sviluppo, mentali o comportamentali, e con la catatonia (APA, 2013). In particolare vi è ora la possibilità di porre diagnosi sia di Disturbo dello Spettro dell'Autismo che di ADHD o altro disturbo.

La diagnosi permette di individuare il tipo di consulenza, di supporto necessario a l'accesso ai servizi per poi definire un progetto di trattamento.

L'evoluzione del DSM in DSM 5 ha cercato di ripulire criteri non del tutto affini con la diagnosi, sottolineando quelli principali, dove viene eliminato il ritardo del linguaggio come criterio necessario passando dalla triade sintomatologica alla diade, in cui viene considerato anche aspetto sensoriale⁸¹.

Sempre nel DSM V si introducono i tre livelli di gravità in base ai quali riconoscere il livello di supporto necessario all'individuo (Vivanti et al., 2013).

1. Livello 1: necessita di un supporto
2. Livello 2: necessità di supporto significativo: presenza di molti deficit nelle abilità comunicative verbali e non; comportamenti disfunzionali frequenti
3. Livello 3: necessita di un supporto molto significativo: poiché causano gravi compromissioni del funzionamento della comunicazione con comportamenti⁸²

⁸¹ Aspetto sensoriale: i soggetti hanno una percezione sensoriale degli stimoli esterni che può essere percepita maggiormente (iper) o in misura minore (ipo) e per tanto le loro reazioni sono spesso non adeguate o altre volte hanno un interesse inusuale verso tali aspetti sensoriali dell'ambiente.

⁸² "op. cit" American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostic e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

L'altro manuale diagnostico internazionale maggiormente utilizzato, in particolare nella diagnosi funzionale è: ICD- 10 E

L'ICD – 10, International Classification of Diseases (Classificazione Internazionale dei Disturbi e delle Malattie) dell'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità

Prima del DSM 5 i criteri diagnostici si avvicinavano a quelli delle vecchie edizioni del DSM , attualmente l'evoluzione del DSM 5 ha portato a un leggera diversità di criteri, si fa riferimento a diverse valutazioni ognuna appartenente al proprio ambito: ⁸³

- VALUTAZIONE SINTOMATOLOGICA: Per fare diagnosi di autismo è necessario registrare la presenza di specifici pattern di comportamenti, gli strumenti utilizzati variano sulla base dell'età e delle caratteristiche della persona. Di seguito vengono presentati alcuni tra i test-strumenti maggiormente in uso.

Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS⁸⁴

L'ADOS (Lord et al., 1999) è un protocollo di osservazione rileva la presenza di comportamenti caratteristici tipici della condizione dell'autismo indagando in modo preciso l'area della comunicazione e dell'interazione sociale, del gioco e dell'uso immaginativo di alcuni materiali. Lo strumento è somministrabile a partire dai 12 mesi ed è composto da 4 moduli differenti in considerazione delle abilità di linguaggio e dell'età

I risultati delle osservazioni permettono di ottenere punteggi relativi al linguaggio e alla comunicazione, la reciprocità sociale, l'uso dell'immaginazione, i comportamenti ripetitivi e l'area degli interessi. L'ADOS-2 oltre a permettere di porre una diagnosi offre un quadro sintomatologico individuale grazie al quale poter impostare, insieme alle informazioni

⁸³ G. Levi, P. Bernabei , A. Folli S. Grittani B. Mazzoncini R. Militerni F.Nardocci “linee guida per l'autismo raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva”

⁸⁴ Lord, Rutter, DiLavore, Risi, Gotham, & Bishop, 2012 Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS

derivate da altri strumenti e dalle osservazioni di caregivers e professionisti, un piano di trattamento individualizzato.

Autism Diagnostic Interview-revised – ADI-R

L'ADI-R (Lord et al., 1994) è un'intervista rivolta ai genitori, o ai caregivers, di una persona con sospetta diagnosi di autismo. Il colloquio con i genitori attraverso l'ADI-R consente di ottenere informazioni sul comportamento del loro figlio permettendo di registrare l'eventuale presenza delle peculiarità dell'autismo relative al linguaggio e alla comunicazione, la reciprocità sociale, i comportamenti ripetitivi e l'area degli interessi. L'intervista tiene conto del processo di sviluppo della persona per cui non si indaga solo il comportamento attuale ma si chiede al genitore di riportare alla memoria anche i momenti relativi alle diverse fasi del processo evolutivo.⁸⁵

Anche da solo, l'ADI-R, potrebbe permettere di ottenere informazioni tali da poter porre una diagnosi di autismo ma più frequentemente viene utilizzato come strumento in grado di completare la valutazione diagnostica di una persona che si è sottoposta già al test ADOS.

Autism Spectrum Quotient – AQ⁸⁶

L'AQ (Baron-Cohen et al., 2001) è un questionario autosomministrabile dedicato alla popolazione adulta. Malgrado non possa essere considerato uno strumento che da solo è in grado di fare diagnosi. Inoltre per sottoporsi al test è necessario avere delle abilità intellettive tali da poter comprendere adeguatamente le affermazioni alle quali è possibile apporre un grado di accordo secondo una scala, gli item sono in tutto 50 ed indagano la sfera della comunicazione e delle abilità sociali, l'attenzione per i dettagli, le abilità immaginative, ambiti in cui le persone autistiche hanno maggiore compromissione.

- Valutazione cognitiva che si avvale, a sua volta di altri strumenti:

⁸⁵ The ADI-R was written by Michael Rutter, MD FRS, Ann LeCouteur, MBBS and Catherine Lord, PhD. Pubblicato nel Western Psychological Services in 2003

Scale Wechsler⁸⁷

Per la valutazione del livello intellettivo è possibile l'impiego delle scale Wechsler, le più utilizzate in ambito clinico. Attualmente le versioni più recenti di queste scale sono:

-la Wechsler Adult Intelligence Scale Fourth Edition – WAIS-IV (2013), utilizzabile con persone dai 16 ai 90 anni, -la Wechsler Intelligence Scale for Children Fourth Edition – WISC-IV (2012), utilizzabile con ragazzi dai 6 ai 16 anni ed 11 mesi;

- la Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – WPPSI-III (2008), dedicata ai bambini in età compresa tra i 2 anni e mezzo e i 7 anni e 3 mesi.

Gli ultimi aggiornamenti del test hanno tentato di andare oltre la dicotomia tra QI verbale e QI di performance individuando differenti dimensioni cognitive in grado di rappresentare complessità.

Dunque le scale Wechsler permettono di ottenere un quadro del funzionamento del soggetto particolarmente articolato. A tal proposito è importante considerare che il profilo intellettivo delle persone autistiche appare piuttosto disomogeneo. Ad ogni modo l'interesse del clinico dovrebbe essere quello di comprendere quali sono i punti di forza e quelli su cui dover lavorare per un miglioramento della qualità della vita ed impostare sulla base di queste, ed altre preziose informazioni.

Leiter International Performance Scale - Third Edition (LEITER – III)⁸⁸

La Leiter International Performance Scale - Third Edition (Roid, G., Miller, L., et al., 2016) è uno strumento che permette di ottenere un indice relativo all'intelligenza globale di una persona attraverso la somministrazione di prove non verbali proponendosi di misurare, quindi, l'intelligenza fluida indipendente, cioè, dagli aspetti culturali, educativi e scolastici. È

⁸⁶ Simon Baron-Cohen, Autism-spectrum quotient, 2001

⁸⁷ Alfredo Cavaliere Converti, "le scale Wechsler"

⁸⁸ Maria Ferrara "Scale di valutazione dell'intelligenza e del livello di sviluppo" 2014

dunque adatta per tutti coloro che hanno delle difficoltà di linguaggio o un ritardo cognitivo che gli impedirebbero di sottoporsi ad un test in cui la componente verbale è essenziale per la somministrazione. La scala può essere somministrata a soggetti dai 3 ai 75 anni di età e si compone di 10 subtest

- Valutazione adattiva

Vineland Adaptive Behavior Scales – VABS⁸⁹

La VABS (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984) è tra gli strumenti più utilizzati per la valutazione del comportamento adattivo della persona dalla nascita fino all'età adulta. Si compone di 4 scale: comunicazione socializzazione abilità motorie e abilità quotidiane. La valutazione di queste aree avviene, in modo indiretto, attraverso un'intervista semi-strutturata che viene somministrata ad un genitore o ad una persona che ha un buon rapporto di conoscenza con il soggetto. Le abilità di adattamento della persona vengono raffrontate con quelle di un gruppo di controllo, ottenendo così dei risultati che permettono di ottenere degli obiettivi su cui poter lavorare in terapia.

- Valutazione funzionale

Psychoeducational Profile , 3 edition – PEP-3⁹⁰

Il PEP-3 (Shopler et al. 2005) è tra gli strumenti più utilizzati per la valutazione funzionale dei bambini, dai 2 ai 7 anni, che vivono la condizione dello spettro autistico.

Il test permette di identificare le abilità e i punti di forza del bambino permettendo di costruire un programma di intervento individualizzato. Il test consiste nell'osservazione del comportamento del bambino durante l'esecuzione di alcune prove.

Oltre all'osservazione diretta del bambino, è prevista la somministrazione di un questionario ai genitori con lo scopo di indagare le sue abilità di autonomia. Nel complesso, le aree

⁸⁹ Sara S. Sparrow, PhD Domenic V. Cicchetti, PhD Celine A. Saulnier, PhD, Vineland Adaptive Behavior Scales | Third Edition, 2016

⁹⁰ Eric Schopler, PhD, Margaret D. Lansing, et al. (PEP-3) Psychoeducational Profile, Third Edition 2005

d'indagine dello strumento sono quelle inerenti il livello di sviluppo del bambino (le scale relative a tale area sono «cognitivo verbale-preverbale»,

«Linguaggio espressivo», «linguaggio ricettivo», «motricità fine», «motricità globale», «imitazione visuo-motoria») e il suo comportamento relativo all'espressione emotiva, la reciprocità sociale e i comportamenti peculiari dal punto di vista motorio o verbale.

TEACCH Transition Assessment profile - TTAP⁹¹

Il TTAP (Mesibov et al., 2010) è uno strumento che permette di individuare le diverse abilità del ragazzo in varie aree di funzionamento. Il test consente di poter effettuare una valutazione formale e una informale. Nel primo caso le capacità del ragazzo vengono rilevate sia attraverso la somministrazione diretta di prove strutturate nel setting clinico, sia attraverso la somministrazione ai genitori, agli operatori e/o agli insegnanti di un questionario che permette di comprendere quale sia il livello di competenza in ambito domestico, scolastico e/o lavorativo. Le aree d'indagine delle prove e dei questionari sono inerenti le attitudini lavorative, i comportamenti lavorativi, il funzionamento indipendente, le abilità di tempo libero, la comunicazione funzionale, il comportamento interpersonale. Ogni item può ottenere tre diversi tipi di punteggio:

Superato, non superato(nel caso è posseduta o meno l'abilità)

Emergente (le abilità migliorano)). La parte informale del test prevede di valutare il comportamento ed individuare quali abilità e capacità il ragazzo possieda e che possono rivelarsi utili negli ambienti lavorativi e residenziali.

Dunque i genitori che hanno un sospetto, devono rivolgersi subito al pediatra che nel corso della visita può effettuare un esame screening in base alle sue competenze, indagando sui comportamenti principali se allo screening il bambino risulta positivo, , successivamente i genitori sono invitati a recarsi al neuropsichiatra infantile per la valutazione clinica, che a sua volta indicherà il trattamento più efficace suggerendo i centri specialistici a cui rivolgersi.

⁹¹ Andrew M.H. Siu, Zuie Lin, Joanna Chung, teacch transition assessment profile – ttap 2019

3.3 TRATTAMENTO

TERAPIA DELL'AUTISMO

Non è possibile individuare un intervento esclusivo e specifico per tutte le persone affette da autismo a causa della variabilità e complessità dei sintomi. Il percorso terapeutico deve evolversi e modificarsi in funzione dell'evoluzione e dei cambiamenti, in itinere, del disturbo. Quanto più complesso appare il quadro clinico più è necessario individuare obiettivi intermedi, ciascuno dei quali può prevedere più interventi per la sua realizzazione, difatti abbiamo affermato come molte valutazioni permettono di creare interventi personalizzati.

La letteratura scientifica internazionale conferma l'importanza di avviare interventi precoci allo scopo di sostenere positivamente la traiettoria evolutiva del bambino. Il riconoscimento e la diagnosi precoce sono cruciali per l'avvio di interventi efficaci e rappresentano, pertanto, un aspetto critico di politica sanitaria pubblica da perseguire a livello nazionale.⁹²

Per tanto, l'Art. 3, comma 2e del DM del 2016 prevede l'istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di libera scelta, personale che lavora negli asili nido/scuola dell'infanzia e unità di neuropsichiatria infantile. L'obiettivo finale è quello di promuovere la diagnosi e l'intervento precoce attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio e avviare trattamenti precoci e personalizzati.⁹³ Per questo la valutazione dei professionisti coinvolti nei processi di diagnosi e presa in carico della persona e della sua famiglia è importante per valutare le aree di forza e quelle di debolezza di ogni individuo e per costruire un programma di intervento personalizzato. Nel 2011, è stata pubblicata la prima linea guida per il trattamento di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico prodotta dal Sistema Nazionale delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità. In attuazione del decreto del 30 dicembre 2016 (Art.2), l'Istituto

⁹²“op. cit” Ministero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

⁹³“op. cit” Ministero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

Superiore di Sanità sta elaborando la Linea guida sul trattamento farmacologico e non farmacologico dei disturbi dello spettro autistico nei bambini, adolescenti e adulti.

TRATTAMENTI:

Meritano di essere menzionate:

TERAPIA FARMACOLOGICA

Nel trattamento delle persone con diagnosi di autismo può emergere la necessità di ricorrere a una terapia farmacologica, che ha l'obiettivo di affrontare e ridurre a livello sintomatologico i diversi problemi che possono accompagnare questa condizione⁹⁴. Tuttavia non esiste una validazione specifica di questi farmaci per il trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo.

È da tenere, comunque, in considerazione che una terapia farmacologica, da sola, non è sufficiente a modificare la componente comportamentale caratteristica del disturbo. È importante prima di intraprendere un trattamento farmacologico verificare se specifici cambiamenti negli ambienti quotidiani (scuola, casa) o nelle abitudini (ritmi sonno/veglia, attività quotidiane, alimentazione), e soprattutto l'inserimento in protocolli di intervento comportamentali ed educativi, possano migliorare i sintomi indesiderati senza dover ricorrere all'uso di farmaci.⁹⁵

⁹⁴“op. cit” Linee Guida Internazionali; Linea Guida Italiana: SNLG 21, 2011 – Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti per la diagnosi e trattamento dei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e White, A.H. (2004), Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. STEER, 4(5). In “disturbi dello spettro dell'autismo” di INtherapy di studi cognitivi

⁹⁵ “op. cit” Linee Guida Internazionali; Linea Guida Italiana: SNLG 21, 2011 – Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti per la diagnosi e trattamento dei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e White, A.H. (2004), Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. STEER, 4(5). In “disturbi dello spettro dell'autismo” di INtherapy di studi cognitivi

TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE

Da un'attenta analisi delle linee guida (Practice Guidelines) stilate dall'American Psychiatric Association (APA⁹⁶) secondo l'Evidence Based Medicine, e dalle Linee Guida Autismo redatte dall'Istituto Superiore di Sanità (2011) emerge che la Terapia Cognitivo-Comportamentale rappresenta ad oggi l'intervento di prima scelta per molti disturbi psichiatrici.

Ad oggi gli interventi psicoeducativi per i disturbi dello spettro autistico, validati da evidenze empiriche e di letteratura, fanno riferimento a una cornice teorica di stampo cognitivo-comportamentale, finalizzati a modificare il comportamento generale per renderlo funzionale ai compiti della vita di ogni giorno (alimentazione, igiene personale, capacità di vestirsi) e tentano di ridurre i comportamenti disfunzionali. La maggior parte di questi interventi si basano sulla tecnica ABA per l'autismo (Applied Behavioural Analysis).⁹⁷

La letteratura scientifica internazionale e le Linee Guida per l'autismo insieme alle Raccomandazioni tecniche operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva redatte dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (S.I.N.P.I.A.)⁹⁸ affermano con assoluta chiarezza che A.B.A. è la terapia di scelta per l'autismo infantile.

Il metodo ABA per l'autismo interviene sulle competenze cognitive, linguistiche e di adattabilità. Altri modelli di intervento si basano sul modello Denver che individua, nelle specifiche caratteristiche di ogni bambino e sulle sue preferenze di gioco o di attività, la leva sulla quale delineare il progetto riabilitativo. Il Denver tiene conto del momento evolutivo del bambino ed è volto a sviluppare le capacità imitative e sociali, oltre a quelle cognitive. Ambedue questi modelli hanno proposto nuovi modelli di intervento applicabili nella fasi precoci dello sviluppo (prima dei 24 mesi).

⁹⁶ "op. cit" American Psychiatric Association. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Quinta Edizione. A cura di Biondi M. Raffaello Cortina Editore, Milano 2014.

⁹⁷ Marika Ferri, Lucia Candria, Clarice Mezzaluna "Disturbi dello spettro autistico: dopo la diagnosi? Prospettive d'intervento in un progetto di vita"

⁹⁸ SINPIA- società italiana di neuropsichiatria dell'età evolutiva 2005, linee guida per l'autismo , Trento , Eriskson

Un intervento Cognitivo-comportamentale si divide in più fasi: la valutazione della natura e del grado del disturbo dell'umore, l'educazione emotiva, la ristrutturazione cognitiva, la gestione dello stress, l'automonitoraggio e la programmazione delle attività per esercitarsi e mettere in pratica le nuove strategie e abilità cognitive. Una parte centrale dell'intervento consiste nell'insegnamento di abilità comportamentali, cognitive ed emotive (coping skills) utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di stati emotivi negativi, come ansia, depressione e rabbia.⁹⁹

In particolare Sutherland et al. (2018) dimostrano che l'uso della telemedicina nel bambino con disturbo dello spettro autistico è affidabile e che, nonostante la variabilità dei comportamenti dei bambini davanti allo schermo, non ci sono evidenti differenze tra il gruppo che ha effettuato trattamento in teleriabilitazione e il gruppo che ha svolto trattamento in presenza.¹⁰⁰

Il panorama internazionale permette di individuare una serie di "modelli" di presa in carico, che hanno superato i confini geografici in cui sono stati ideati e vengono applicati in diverse parti del mondo.¹⁰¹ :

- Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) - University of North Carolina School of Medicine at Chapel Hill;
- Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents (LEAP) at the University of Colorado School of Education;
- The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project;
- Denver Model at the University of Colorado Health Sciences Center;
- Developmental Intervention Model at the George Washington University School of Medicine-

⁹⁹ White A.H. (2004) Cognitive Behavioral therapy in children with autistic spectrum disorders. STREER "in disturbi dello spettro dell'autismo" in *Therapy di studi cognitivi*

¹⁰⁰ a cura del Centri Ambulatoriale Santo Stefano Riabilitazione di Jesi, Autismo, i programmi di Teleriabilitazione 2021-03-29

¹⁰¹ Il panorama internazionale permette di individuare una serie di "modelli" di presa in carico, che hanno superato i confini geografici in cui sono stati ideati e vengono applicati in diverse parti del mondo.

PARENT TRAINING

Ogni intervento individuale è accompagnato da un percorso di parent training coinvolgendo attivamente i genitori e con il continuo adattamento dell'intero contesto ambientale, con l'obiettivo di aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo. Il percorso terapeutico, in generale, dovrebbe prevedere l'attivazione di una serie di interventi finalizzati ad arricchire l'interazione sociale, a incrementare la comunicazione e a facilitare l'ampliamento degli interessi rendendo più flessibili gli schemi di azione e soprattutto garantire un continuità e costanza nel trattamento.

3.4 PREVENZIONE E PROGnosi

Le conoscenze sull'eziologia dei disturbi dello spettro autistico sono ancora insufficienti per permettere di dare indicazioni specifiche a carattere preventivo.¹⁰²

La letteratura scientifica conferma che i fratelli di bambini con autismo hanno una probabilità maggiore di avere un disturbo del neurosviluppo (autismo, disturbi specifici del linguaggio e/o dell'apprendimento) rispetto alla popolazione generale. A questo scopo è consigliabile un monitoraggio specifico dello sviluppo neurocomportamentale dei bambini che abbiano fratelli/sorelle con autismo al fine di poter diagnosticare precocemente eventuali problemi e intervenire con tempestività. Per questo, nel 2012, il Ministero della salute ha promosso tramite il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), il 'Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA)'. Il Network NIDA è coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e sta sperimentato un protocollo clinico per il monitoraggio dello sviluppo dei bambini considerati ad alto rischio per il disturbo autistico (fratellini di bambini con diagnosi di autismo) con lo scopo di individuare precocemente le anomalie dello sviluppo tramite un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo.

Nell'ambito delle attività inserite nel progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016", finanziato dal Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e della Programmazione Sanitaria, l'ISS ha promosso l'implementazione del Network NIDA in ogni regione d'Italia attraverso un bando pubblico destinato alle Regioni per l'istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio".¹⁰³

¹⁰² Ministero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

¹⁰³"op. cit" Ministero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022; gabriel levi (roma) estensori: paola bernabei (roma), , alessandro frolli (napoli), serenella grittani (rimini), bruna mazzoncini (roma), roberto militerni (napoli), franco nardocci (rimini), linee guida per l'autismo raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva

Il finanziamento del Ministero della Salute ha avuto lo scopo di favorire l'implementazione del Network NIDA per la valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione ad alto rischio, l'aggregazione e il collegamento dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e promuovere iniziative di formazione finalizzate al riconoscimento/diagnosi e intervento precoce coordinate a livello nazionale/regionale.

E' importante sottolineare che se con una accertata diagnosi di autismo il bambino, se attivato in tempo il trattamento il bambino può acquisire nuove competenze necessarie, ma tali competenze, tuttavia, sono "modellate" da e sul disturbo. La prognosi a qualunque età è fortemente condizionata dal grado di funzionamento cognitivo, che a tutt'oggi sembra rappresentare l'indicatore più forte rispetto allo sviluppo futuro, oltre che anche dal contesto in cui vive. I bambini che sviluppano il linguaggio entro i 5 anni sembrano avere prognosi migliore, ma occorre ricordare che il linguaggio, sia in comprensione che in produzione, appare anche esso fortemente condizionato dal livello di funzionamento cognitivo.

Nel complesso, la particolare pervasività della triade, o diade per DSM V, sintomatologica e l'andamento cronico del quadro patologico determinano abitualmente nell'età adulta condizioni di disabilità, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella vita sociale. Al presente un'altissima percentuale (dal 60% al 90%) di bambini autistici divengono adulti non autosufficienti, e continuano ad aver bisogno di cure per tutta la vita. In alcuni casi adulti autistici possono continuare a vivere nella loro casa, avvalendosi di un'assistenza domiciliare o della supervisione da parte di operatori, che si occupano anche di programmi incentrati sul rinforzo di abilità. In alternativa c'è la possibilità di usufruire di strutture residenziali, che offrono non solo possibilità terapeutiche, ma anche opportunità dal punto di vista di organizzazione del tempo libero, attività ricreative, e addestramento a semplici forme di occupazione. Un numero molto minore di soggetti autistici (15-20%) è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità, con vari gradi di indipendenza. Alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale.¹⁰⁴

¹⁰⁴ "op. cit" Ministero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022; gabriel levi (roma) estensori: paola bernabei (roma), , alessandro frolli (napoli), serenella grittani (rimini), bruna mazzoncini (roma), roberto militerni (napoli), franco nardocci (rimini), linee guida per l'autismo raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva

3.5 LA TELEMEDICINA VERSO L'AUTISMO

In questo grande contesto in cui l'autismo emerge la telemedicina si presenta come un valido strumento in risposta ai principali aspetti presentati:

Diagnosi

Trattamento

Il vantaggio della telemedicina nell'autismo è quello di facilitare le procedure e ridurre i tempi di attesa, in particolare nella diagnosi permette di ottimizzare le diagnosi precoci, interfacciandosi con le famiglie tramite videochiamata per poter fare insieme un quadro del soggetto con le informazioni che i genitori ci offrono e somministrare questionari online necessari per i test di diagnosi che i manuali ci offrono.

Lo strumento più utilizzato della telemedicina, quale la videochiamata permette di supportare i genitori nella gestione del bambino e in particolare fa sì che, in situazioni ove è necessario, i genitori avranno un supporto pronto rispetto al servizio tradizionale può dare. Un esempio è la gestione di quelli che sono definiti i comportamenti problemi dei bambini con ASD.

Dunque il costante supporto è uno degli aspetti più utilizzati della telemedicina nell'autismo, creando un vero e proprio programma di parent training è un aspetto essenziale nel trattamento, poiché permette di dare una continuità del lavoro e una metodologia comune tra casa e centro. In particolare la telemedicina facilita anche la comunicazione con altri agenti esterni che fanno parte della vita del soggetto, in particolare la scuola, l'uso dei mezzi di comunicazione digitali(email, videochiamata e chat) permette di mantenere un aggiornamento costante tra scuola-centro-famiglia per evitare che ci siano interferenze di lavoro, garantendo un lavoro di équipe che, se anche con obiettivi specifici e diversi hanno la stessa linea di lavoro e gestione del problema.

In particolare vedremo l'uso della telemedicina nella FA (analisi funzionale)¹⁰⁵ necessaria per comprendere la struttura e la funzione di un dato comportamento; non solo per la diagnosi ma soprattutto necessaria per il trattamento del comportamento. Inoltre tramite il servizio della videochiamata della telemedicina e la condivisione del materiale digitale (file di questionari o prese dati) è possibile che tale analisi possa essere fatta anche dai genitori a casa con il supporto costante dei terapisti, mediante l'uso della griglia "A B C" ossia individuare l'antecedente, il comportamento e la conseguenza che c'è stata successivamente il comportamento-problema del bambino,

Oltre la gestione del comportamento la telemedicina garantisce un valido servizio anche per FCT (Formazione sulla comunicazione funzionale) viene utilizzato per identificare lo scopo di un comportamento e aiutare i bambini a imparare a chiedere attraverso un nuovo modo di comunicare più funzionale e adattivo.

Dunque la telemedicina si presta come un nuovo servizio funzionale offrendo servizi come videochiamate, chat per aggiornamenti più veloci e efficaci, piattaforme online utilizzate nella diagnosi (come vedremo nel prossimo capitolo) e in fine l'uso di app funzionale e efficaci nel trattamento cognitivo comportamentale anche per l'insegnamento di abilità e competenze cognitive, un esempio è utilizzo dell'app "NIKITALK" "LetMe" app che facilitano l'apprendimento della comunicazione alternativa¹⁰⁶.

In oltre sottolineiamo come tale servizio permettere non solo di ridurre l'attesa poiché rende servizi "pronti" ma permette, grazie alle nuove tecnologie di ridurre anche le distanze, favorendo l'accesso sia per chi è lontano sia per chi è impossibilitato a muoversi.

¹⁰⁵ "Si tratta dello studio della relazione tra: eventi antecedenti comportamento conseguenze per arrivare alla comprensione e il controllo di alcuni tipi di comportamento." Emily Anna Carta IN "ANALISI FUNZIONALE: COS'È E A COSA SERVE?"

¹⁰⁶ "CAA è definita come un insieme di strumenti e strategie che un individuo utilizza per venire a capo con successo alle sfide comunicative della quotidianità." Per soggetti non verbali è tipico utilizzo di strumenti digitali. ISAAC)

CAPITOLO 4 TELEMEDICINA E AUTISMO: ASPETTO SPERIMENTALE

INTRODUZIONE

L'obiettivo di questo lavoro è quello di dimostrare come la telemedicina sia un valido servizio alternativo di erogazione a trattamenti tradizionali poiché in determinate condizioni, porta agli stessi risultati a costi inferiori in termini di qualità di vita.

Dunque, dopo aver presentato nei capitoli precedenti il quadro generale del servizio della telemedicina e aver descritto in particolare la sindrome dello autismo di cui ci occuperemo, il presente capitolo vuole dimostrare come sia possibile avere grandi risultati anche con trattamenti ABA in via telematica, tramite il servizio della telemedicina.

La letteratura scientifica, come accennato nel precedente capitolo, conferma che uno dei migliori interventi per il trattamento della sindrome autistica è l'ABA.

Quando parliamo di tecniche ABA, Applied Behaviour Analysis (Analisi Applicata del comportamento), intendiamo ABA mira a ridurre le abitudini comportamentali problematiche e disfunzionali attraverso la costruzione di rituali comportamentali adattivi.¹⁰⁷

Il principio sul quale è impostato l'ABA è quello del rinforzo, ossia il "rinforzare", premiare tutti i nuovi apprendimenti funzionali e per consolidare o ridurre determinati comportamenti.

Si tratta di una tecnica 'evidence-based', ossia basata sull'evidenza, poiché si basa soltanto sulle procedure la cui efficacia è stata comprovata dalle ricerche scientifiche, tramite l'uso di, quelle che sono definite, "PRESE DATI" cioè il costante e preciso aggiornamento sui risultati delle diverse applicazioni che ci permettono di affermare la validità di un trattamento o meno.

¹⁰⁷ Morfini F. (2021). "I disturbi del neurosviluppo: verso un modello clinico integrato" Phenomena Journal, 3, 1-9.

Di fatti, le tecniche di intervento seguono un'applicazione metodologica estremamente rigorosa, che anche in questo caso ci hanno permesso di affermare la validità dell'uso degli interventi ABA tramite la telemedicina.

L'efficacia dell'uso della telemedicina nel trattamento di autismo ma in generale nell'ambito psichiatrico, è stato sperimentato maggiormente negli anni della pandemia, nei quali e dopo i quali è stato necessario sviluppare una guida più precisa sulle linee di indirizzo della telemedicina nella riabilitazione psichiatrica.¹⁰⁸

Dunque, questa ultima parte di lavoro si articola con un breve accenno sulle linee di indirizzo della telemedicina nell'ambito psichiatrico, di cui l'autismo fa parte; seguirà una revisione di articoli scientifici che confermano la validità del rapporto telemedicina-ABA, definendo vantaggi e svantaggi, nei diversi ambiti clinici e economici.

Infine verranno analizzati due casi di soggetti con ASD con livello di funzionamento differenti e con obiettivi clinici diversi, con il fine di dimostrare l'efficacia e l'efficienza dell'uso delle tecniche ABA tramite la telemedicina.

¹⁰⁸ A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica*" giugno 2020

4.1 TELERIABILITAZIONE: INDICAZIONI PER I TECNICI DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA

La Teleriabilitazione , si inserisce nel più ampio ambito della telemedicina; il termine fu introdotto per la prima volta nel 1970 da Thomas Bird (1975) per indicare “la pratica della Medicina senza l’usuale confronto medico-utente, utilizzando un sistema di comunicazione interattivo multimediale” (Bird, 1975). In chiave moderna la telemedicina tende ad essere sempre più vista come strumento di supporto per la realizzazione di modelli innovativi di organizzazione ed erogazione dell’assistenza sanitaria.

Dunque nel processo di programmazione di interventi previsti nei singoli soggetti, come definito nelle linee guida della telemedicina, vengono considerati anche inclusi i servizi della teleriabilitazione..

Come le linee di indirizzo generali sulla telemedicina, anche quelle della teleriabilitazione sono il frutto di una programmazione del lavoro del Tavolo Tecnico istituito in seno al Consiglio Superiore di Sanità, che sottolinea la necessità o meglio il dovere di definire in ogni occasione le modalità , tecnico-organizzative finalizzate a consentire l'integrazione socio-sanitaria ed a sostenere forme innovative di domiciliarità, senza le quali gli interventi qui definiti non avrebbero gli stessi positivi risultati.

Si precisa che nei casi più gravi la prestazione non sostituisce quella sanitaria tradizionale nel rapporto professionista sanitario-utente ma la integra per migliorare potenzialmente l’efficacia, l’efficienza e l’appropriatezza, nei casi in cui le condizioni contestuali lo ritengono necessario (come l’impossibilità di muoversi) si sottolinea come esso sostituisce il servizio tradizionale. Inoltre, la telemedicina deve ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario.

In letteratura scientifica sono presenti diversi studi che sottolineano l’efficacia degli interventi di Teleriabilitazione, soprattutto per gli interventi di stimolazione cognitiva e di supporto alle abilità socio relazionali (Galante et al 2007; Hermens et al 2007; Morelli et al 2008; Piron et al

2008-2009; Scalvini et al 2013). In particolare, recentissimi studi sottolineano come gli interventi di Teleriabilitazione siano sempre più adottati e apprezzati da persone con gravi malattie mentali come la schizofrenia e il disturbo bipolare, come mezzo per comprendere e gestire meglio la loro condizione (Mueller et al. 2018; Klein et al. 2018; Biagianti et al. 2017)

La telemedicina e in particolare la teleriabilitazione sono sostenute soprattutto dall'ATA - American Telemedicine Association infatti risulta essere la principale sostenitrice della promozione dell'accesso alle cure mediche per i consumatori e gli operatori sanitari attraverso la tecnologia delle telecomunicazioni, essa definisce la Teleriabilitazione come "la riabilitazione specialista che utilizza tecnologie basate sull'uso dei computer e delle telecomunicazioni per migliorare l'accesso ai servizi di riabilitazione".

In particolare, le linee guida della teleriabilitazione sottolineano l'importanza di trasmettere nell'erogazione del servizio telematico, strumenti e soprattutto la fondamentale relazione terapeutica su cui si fonda qualsiasi tipo di intervento con l'utente che mira al raggiungimento degli obiettivi concordati e, più in generale, al raggiungimento del miglioramento della qualità di vita.

Nelle linee guida si definiscono 3 tipi di teleriabilitazione:¹⁰⁹

1. **SINCRONA** La Teleriabilitazione sincrona presuppone l'interazione tra operatore e utente nello stesso tempo, con la possibilità di un feedback diretto, attraverso delle piattaforme on line; questo richiede una connessione internet attiva, componenti audio e video e altre variabili come ad esempio la condivisione di schermo e l'utilizzo di software specifici.
2. **ASINCRONA** La Teleriabilitazione asincrona presuppone che l'interazione fra operatore e utente avvenga in un momento temporale differente; il terapeuta invia materiali scritti e/o audio-video con attività eventuali da svolgere in autonomia; successivamente il terapeuta chiede all'utente una "restituzione" del lavoro fatto, fornendo ulteriori indicazioni e feedback a riguardo.

¹⁰⁹ "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica* giugno 2020

3. MISTA Tale modalità di intervento a distanza prevede che all'intervento in modalità sincrona segua un programma di attività di rinforzo e di homework, sui quali organizzare inoltre un monitoraggio

Nella programmazione del trattamento vengono definiti quali possono essere gli strumenti da utilizzare:

- CHAT E/O MESSAGGI
- VIDEOCHAT
- PIATTAFORME SPECIFICHE ONLINE
- APP.

Chi lavora?

Come in ogni intervento, l'erogazione è preceduta dall'analisi di quali sono le risorse a disposizione e di quali sono le risorse necessarie, soprattutto si analizza se durante l'erogazione il paziente ha la necessità di essere seguito da un caregiver e la necessità di inserire un operatore come figura-guida sia per il paziente che per il caregiver, che successivamente, può non essere più necessario.

Non ci sono ad oggi dei criteri di indicazione, specifiche relative alle caratteristiche, cliniche e di funzionamento, o altre variabili quali età, scolarità e tempo dall'esordio, per poter definire chi può beneficiare del servizio telematico e chi no; vi è un'utenza varia perché diverse sono le variabili che influenzano tale condizione. In ogni caso si sono definite degli aspetti che possono influire sulla riuscita del trattamento:¹¹⁰

- Motivazione e grado di coinvolgimento dell'utente e dove presente della famiglia;
- Supporto ambientale e familiare, riferito sia alle condizioni tecniche e fisiche, come una stanza tranquilla in cui lavorare, che alla presenza e al ruolo dei genitori familiari indispensabile in età evolutiva, così come in età avanzata la presenza dei familiari e/o caregivers se non si ha dimestichezza con lo strumento da usare;

- Tipo di difficoltà comunicativo-relazionale, deficit dell'attenzione, memoria, disregolazione comportamentale e/o emotiva;
- Consapevolezza della difficoltà: la presenza di questo fattore, come della motivazione e del tipo di deficit, è determinante nella scelta di affidare delle attività da svolgere in autonomia oppure con affiancamento;
- Caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale in cui vive l'utente;

Per quel che riguarda l'operatore che lavora con il paziente si fa riferimento a un tecnico della riabilitazione, Il Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica coinvolto nella Teleriabilitazione deve possedere una formazione ed un'esperienza tali da permettergli di fare un accurato bilancio delle caratteristiche, dei deficit, dei requisiti personali, ambientali e relazionali dell'utente cui va indirizzato il trattamento per massimizzare l'efficacia dell'intervento.¹¹¹ E' indispensabile sottolineare che le attività e i compiti utilizzati, in Teleriabilitazione, non debbano essere una mera somministrazione di esercizi e/o "suggerimenti/indicazioni", bensì l'intervento deve rimanere un articolato e mirato percorso che va dall'inquadramento dei bisogni della Persona alla focalizzazione di obiettivi condivisi e declinati a vari livelli (recupero/potenziamento/compenso di una o più funzioni cognitive, autonomie personali, abitative, relazionali, sociali etc.), fino al perseguimento del massimo grado di adattamento possibile alla vita quotidiana.

Inoltre le linee guida consigliano che è possibile avviare non solo dei trattamenti individuali ma anche di gruppo, organizzando attività da poter svolgere collettivamente e/o attività che generalmente venivano svolte in sede, riadattate per il trattamento online così da poter lavorare su precise abilità comunicative e problemi di socializzazione.

L'intervento di gruppo telematico integrato con gli interventi tradizionali dovrebbe avere l'obiettivo di "contribuire alla crescita e al cambiamento", riprendendo i contributi di Yalom (2002) e di Barlow (2003);

¹¹⁰ "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione:indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica*" giugno 2020

¹¹¹ "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione:indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica*" giugno 2020

I vantaggi della Teleriabilitazione in gruppo sono i seguenti (Torsney, 2003):

- poter fornire un servizio a persone che abitano in zone di difficile raggiungimento;
- poter coinvolgere maggior utenza;
- maggiore continuità assistenziale;
- attivazione di canali di comunicazione interattiva;
- sviluppare e studiare nuove modalità di svolgimento dei trattamenti riabilitativi, favorendo la creatività del gruppo-team.

Parallelamente gli svantaggi: possibili difficoltà nella gestione dei tempi della comunicazione, mancando gli aspetti non verbali, e nello stabilire la coesione di gruppo;

4.2 TELEMEDICINA NELL'ETA' EVOLUTIVA¹¹²

Capitolo a parte viene fatto nelle linee guida per il trattamento nell'età evolutiva.

Soprattutto nella presa in carico di un utente in età evolutiva, sottolineano le linee di indirizzo, al quale si vuole avviare il trattamento della Teleriabilitazione, è necessario valutare attentamente e caso per caso l' idoneità in termini strumentali, ambientali, di aderenza e soprattutto la possibilità di lavorare in rete con il supporto di familiari, insegnanti e professionisti di riferimento, successivamente è importante definire un Progetto Riabilitativo Individualizzato, partendo da una valutazione delle problematiche psichiche presenti, ma anche delle risorse e dello sviluppo cognitivo ed emotivo del bambino o del ragazzo. Inoltre, è necessario effettuare una valutazione del contesto in cui egli vive, dei bisogni e delle risorse della famiglia, analizzando gli strumenti a disposizione, l'organizzazione familiare e di altre attività al fine di personalizzare modalità, tempi e si possono avviare diversi interventi:¹¹³

- interventi individuali con il bambino/adolescente;
- interventi familiari;
- interventi sul contesto sociale/scolastico.

Nella stesura del progetto terapeutico è l'equipe che individua la modalità (tra sincrona, asincrona e mista) più adatta e funzionale da avviare, sulla base dei bisogni, delle risorse valutate e degli obiettivi individuati. Per garantire il risultato del trattamento si deve cercare di:¹¹⁴

- Creare una rete familiare e scolastica (mediante Psicoeducazione individuale, emotiva, Training metacognitivo Problem solving training e Modello ABC, in questo caso Si consiglia utilizzare la modalità sincrona per avere uno scambio diretto con l'utente.) Dunque, è importante stabilire dei colloqui in videochiamata e strutturare alcuni momenti in cui viene utilizzato del materiale informativo o delle schede attraverso la condivisione dello schermo o l'invio precedente via

¹¹² "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica* giugno 2020

¹¹³ "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica* giugno 2020

¹¹⁴ "op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica* giugno 2020

email. Il materiale informativo e le schede di lavoro sono necessari per guidare e facilitare l'utente nella comprensione e nell'apprendimento di strategie.

- Lavorare sul potenziamento Cognitivo Riabilitazione DSA Apprendimento tramite utilizzo piattaforme, app gratuite o a pagamento ideate per permettere al Terapista di operare in modo efficace e specifico sull'apprendimento e sulle funzioni cognitive.
- Migliorare utilizzo delle tecniche Social Skill Training Role Playing per l'apprendimento dell'abilità sociale alternate alle tecniche di Role Playing in modalità sincrona, le attività da svolgere in autonomia in modalità asincrona. Nell'utilizzo di queste tecniche in Teleriabilitazione, è possibile svolgere anche videochiamate di gruppo. In ogni intervento riabilitativo a distanza individuale o in gruppo è importante coinvolgere i genitori e, ove possibile, anche la scuola per integrare, ottimizzare le strategie riabilitative e per supportare il bambino o l'adolescente nella generalizzazione delle abilità acquisite.

In particolare si sottolinea necessario non solo lavorare sulla presa in carico de singola ma soprattutto della famiglia, poiché è il canale principale che permette utilizzo della telemedicina nei bambini, per tanto si avvia un programma di Parent Training e Psicoeducazione. , che si scompone di diversi momenti Accoglienza, Definizione del problema e Analisi del problema.

Si cerca di organizzare il lavoro utilizzando:

- la modalità sincrona per strutturare l'Intervento Psicoeducativo (informare/ formare il genitore).
- mentre la modalità asincrona o mista per attuare l'intervento diretto sul contesto che può variare a seconda dell'obiettivo del percorso, è utile fornire dei homework ai genitori, dispense informative, osservazioni indirette tramite videoregistrazioni, scambio di note audio e messaggi di testo).
- Anche per la Psicoeducazione Familiare È preferibile la modalità asincrona per supportare il familiare in relazione al gioco condiviso, alla facilitazione della comprensione e della gestione del comportamento problema e alla gestione della relazione educativa, comunicativa e affettiva con il figlio. In molti casi, è prevista anche la mediazione della famiglia per ottimizzare, integrare e generalizzare le strategie.

-Inoltre è importante creare una rete con i professionisti, mediante una modalità sincronica di riferimento del bambino o del ragazzo, con la famiglia e la scuola al fine di ottimizzare e generalizzare le strategie anche negli ambienti extrafamiliari e fuori dal setting riabilitativo.

Insieme alle diverse tecniche menzionate, un momento importante della presa in carico che anticipa l'avvio del processo è la SUPERVISIONE Secondo Barneschi (1988) "la supervisione è una relazione reciproca tipo case-work fra due persone che, attraverso un processo democratico, utilizza la loro relazione dinamica al fine di stimolare il supervisionato ad adoperare le proprie risorse, sostenendolo, educandolo, perfezionandolo professionalmente, coordinando il suo lavoro, valutandone la personalità professionale e l'attività"¹¹⁵. Nella supervisione ci si scambia informazioni utili per lavorare al meglio secondo le tecniche evidence-based, Inoltre si effettua un'analisi attenta che ne permette un auto-monitoraggio costante. Negli ultimi anni sta progressivamente ottenendo consenso la supervisione a distanza attraverso l'utilizzo di mezzi come le e-mail, il telefono o le video-chiamate. Tra i punti di forza troviamo sicuramente il minor costo, l'ottimizzazione dei tempi e la possibilità di ricorrere a professionisti dislocati in contesti territoriali differenti. Tra i punti di debolezza, invece, spicca la maggiore difficoltà nel riuscire a individuare correttamente e rapidamente le aree problematiche da trattare.¹¹⁶

I motivi per i quali può essere richiesta una supervisione sono principalmente i seguenti:

- analisi dei casi, considerando i problemi organizzativi;¹¹⁷
- dinamiche dell'equipe, anche individuali per il supporto al ruolo e ai vissuti del terapeuta;
- rapporto con la rete dei servizi.

Al fine di rendere tale strumento al massimo efficace si devono rispettare quelle che Falender (2008)¹¹⁸definisce "le componenti necessarie per una supervisione efficace":

¹¹⁵Giacinto Barneschi *"La supervisione degli assistenti sociali in servizio, Rapporto tra sviluppo organizzativo e domanda di supervisione: supervisione e controllo di qualità"* 1992

¹¹⁶"op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica*" giugno 2020

¹¹⁷"op.cit." A.I. Te. R.P. *teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica*" giugno 2020

- rispetto per il supervisionato e il cliente/utente;
- valutazione, svolta in modo collaborativo, delle competenze del supervisionato (utilizzando l'autovalutazione del supervisionato e il feedback del supervisore), definendo obiettivi, compiti di sviluppo e feedback sull'operato
- costruzione dell'alleanza di lavoro per la supervisione: chiarezza dei ruoli e delle aspettative del supervisionato e del supervisore;
- garanzia del contratto tramite il consenso informato per quanto riguarda le aspettative reciproche, i ruoli e le responsabilità del supervisore e del supervisionato;
- sviluppo delle abilità del supervisionato attraverso metodi interattivi e esperienziali (per esempio il gioco di ruolo, il modeling);

Sempre Falender (2008) propone un modello di supervisione articolato in cinque fasi che rispetti i punti precedentemente definiti, che può essere preso come spunto e adattato alle supervisioni delle professioni sanitarie:

1. performance: il supervisionato svolge la propria attività utilizzando parallelamente degli strumenti di autovalutazione (modalità asincrona);
2. osservazione: il supervisore osserva il supervisionato direttamente o indirettamente tramite videochiamate o sessioni registrate (modalità sincrona o mista);
3. riflessione: il supervisore e il supervisionato riflettono sulle osservazioni emerse (modalità asincrona);
4. feedback/valutazione: il supervisore incoraggia il supervisionato a svolgere l'autovalutazione della sua performance ed emergono feedback utili per la fase successiva (modalità sincrona);

¹¹⁸ Falender, c., & Shafrenske, e. p. - Case book per la supervisione clinica: un approccio basato sulle competenze. Washington, DC: American Psychological Association. (2008)

5. pianificazione: in questa fase avviene l'individuazione di interventi, procedure da seguire, formazione diretta e attività di apprendimento esperienziale (modalità sincrona).

Un altro ambito in cui la telemedicina risulta particolarmente funzionale è per il Coordinamento a "distanza" dell'equipe. Anche qui vi possono essere degli svantaggi a livello lavorativo sia per il coordinatore nel riuscire a controllare il lavoro. Inoltre, un altro punto critico riguarda l'accesso rapido e consapevole alle informazioni; si cerca per tanto di offrire nuovi strumenti per sincronizzare il lavoro di equipe anche in ambito telematico:¹¹⁹

check-in giornalieri e/o settimanali strutturati (tramite chiamate one-to-one o di gruppo);

- comunicazione sincrona tramite videoconferenza consentono una maggiore "conoscenza reciproca" tra i colleghi e aiutano anche a ridurre il senso di isolamento;

- utilizzo di sistemi che consentono la creazione di cartelle condivise e modificabili;

Aspetto più importante è ricordare di far visionare e firmare il consenso informato, il professionista che richiede la supervisione deve ricordare di far firmare all'utente l'autorizzazione alla condivisione degli elementi del processo clinico per fini didattici o di supervisione clinica (esclusivamente in forma anonima o facendo ricorso a procedure di "mascheramento"), si devono chiarire:

- tipo di piattaforma utilizzata per la proposta teleriabilitativa;

- esplicitare e dare riferimento delle policy sulla privacy della piattaforma scelta.

Le linee di indirizzo sottolineano cosa è doveroso fare e cosa no, per garantire la gestione del servizio e in particolare garantire la copertura della privacy attraverso software che ne controllano la sicurezza e la salvaguardia dei dati.¹²⁰

¹¹⁹ "op.cit." A.I. Te. R.P. teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica" giugno 2020

¹²⁰ "op.cit." A.I. Te. R.P. teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica" giugno 2020

4.2 REVISIONE DELLA LETTERATURA SCIENTIFICA

Prima di passare alla presentazione di casi clinici per dimostrare la validità della telemedicina, in questo paragrafo vogliamo offrire una breve revisione della letteratura scientifica che ci afferma come il nuovo servizio telematico abbia contribuito a molti vantaggi.

Citeremo diversi articoli scientifici che hanno analizzato i diversi aspetti del servizio dimostrando la loro validità, quali trattamento, diagnosi, soddisfazione , formazione dell'equipe ecc.. .

Per tanto abbiamo pensato fosse più pratico dividere gli articoli differenziati per gli aspetti principali.

INTERVENTI MIRATI A OBIETTIVI CLINICI

La telemedicina è stata più volte analizzata per mostrare l'efficacia del intervento anche a distanza, così da poter garantire il trattamento anche nei casi in cui, per questioni logistiche e/o altre, l'intervento tradizionale non fosse possibile.

Molte revisioni di articoli scientifici¹²¹ confermano come sia possibile avere dei buoni risultati clinici mediante l'erogazione della telemedicina. Si evidenzia come tali studi non andranno ad agire sullo stesso aspetto della malattia ma avranno obiettivi clinici diversi da assistere, a dimostrazione di come l'efficacia del servizio digitale è rappresentata dalla capacità di poter modellare l'intervento rispetto all'obiettivo clinico. Una grande percentuale di sperimentazioni sono state effettuate:

¹²¹ Kimberly S. Ellison, Jerrica Guidry, Paige Picou, Paige Adenuga, Thompson E. Davis III , "Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID 19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade" 2021;

Yanicka L. de Nocker, Christina K. Toolan , Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: a Systematic Review 2021;

Rebecca Sutherland, David Trembath e Jacqueline Roberts, " Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature" 2018;

J. Ferguson, E. A. Craig, K. Dounavi, " Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to individuals with Autism spectrum Disorder: A systematic Review" 2018.

- per migliorare l'abilità del linguaggio tramite FCT¹²²
- per analizzare il comportamento non funzionale del bambino con il fine di individuare un intervento mirato ad esso, tramite la FA¹²³.

Le modalità di erogazione e gli strumenti sono generalmente: l'uso del pc portatile con connessione a internet e webcam per avviare la videoconferenza mediante app come Skype (quella più usata) e materiale digitale (che la famiglia sceglie se stampare o meno, quali possono essere le schede compilabili per la presa dati o linee guida).

Nel 2009 Vismara et al¹²⁴ analizzano il funzionamento della telemedicina per migliorare e aumentare la frequenza di comportamenti sociali funzionali, il lavoro è stato impostato creando sessioni di "play-actions" in cui i 24 partecipanti collegati tramite una videochiamata implementavano le proprie abilità attraverso la competenza imitativa tra i pari. Gli autori hanno sottolineato come si siano avuti risultati positivi nella capacità di ogni partecipante di migliorare le proprie abilità di attenzione e interazione di gruppo, misurate con la frequenza di comportamenti sociali simili ai pari.

Utilizzo del contesto gioco è stato sfruttato anche nella ricerca più recente di Karen Nohelty & Casey B. Bradford & Leah Hirschfeld & CJ Miyake & Marlena N. Novack, nel 2021¹²⁵ in cui i partecipati sono stati osservati mediante la videochiamata, qui oltre ai pari lavoravano anche i rispettivi genitori che, con le indicazioni dell'operatore collegato in videochiamata, indirizzavano i ragazzi verso comportamenti funzionali e adatti nel gioco.

¹²² Functional Communication Training, o formazione alla comunicazione funzionale (FCT) è il processo di insegnamento della comunicazione significativa e funzionale in modo naturale ai bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD) e altri disturbi dello sviluppo. Mira a sostituire il comportamento problematico con forme più comuni di comunicazione. Fonte: appliedbehavioranalysis.edu.org

¹²³ FA è valutazione del comportamento funzionale (FBA) per determinare la funzione (o lo scopo) del comportamento e quali interventi possiamo usare per diminuirlo. Le funzioni sono: richiesta di attenzione, fuga dal compito, accesso al tangibile e rinforzo automatico. FONTE Ross Nesselrode, M.Ed, BCBA, LBA Introduction to Functional Analysis (FA), 2020

¹²⁴ Vismara, L.A. Young G.S. Stahmer A.C. McMahon Griffin E. & Rogers, S.J. "diffusione della pratica basata sull'evidenza: possibile formare terapeuta a distanza? Journal of Autism and Developmental Disabilities 2009, 39,1639.

¹²⁵ Karen Nohelty¹ & Casey B. Bradford¹ & Leah Hirschfeld¹ & CJ Miyake¹ & Marlena N. Novack *Effectiveness of Telehealth Direct Therapy for Individuals with Autism Spectrum Disorder*, National Library of Medicine 2021 Jul 12;15(3):643-658

Altri studi (Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E.& Bonter,N. (2016), Meadan,H.Snodgrass, M.R. Meyer, L.E., Fisher, K.M.,Chung M.Y.,& Halle, J. W (2016), Boisvert, Hall Andrianopoulos And chaclas nel (2012))si sono soffermati nell’analizzare quello che viene insegnato prima delle competenze relazionali, vi citeremo diversi articoli che mostrano come la telemedicina sia stata efficace per implementare i requisiti necessari nell’interazione come: aumentare le capacità di linguaggio e nel ridurre i comportamenti disfunzionali che molto spesso ostacolano l’interazione tra i pari.

Per quel che riguarda il linguaggio, ossia il migliorare le capacità di richieste e di comunicazione, ci sono stati diversi contributi.

Nel 2016 Ingersoll et. Al¹²⁶ e Meadan et. A¹²⁷ entrambi hanno utilizzato l’ambiente naturale per implementare il linguaggio partendo dall’insegnamento di richieste con l’obbiettivo di portare il bambino a incentivare l’iniziativa di comunicazione e socializzazione.

I due articoli si accomunano anche per utilizzo di skype come strumento digitale della telemedicina.

Ancora abbiamo, Boisvert, Hall Andrianopoulos And chaclas che nel 2012¹²⁸ nel loro studio hanno utilizzato la piattaforma di skype per avviare una videochiamata con 11 bambini con il fine di migliorare il linguaggio attraverso il cambiamento delle condizioni contestuali (definito in ABA chaiging condition) analizzato con lo schema “A-B-C” ossia insegnare le richieste al bambino nelle diverse condizioni in relazione alla funzione del comportamento.

¹²⁶ Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E.& Bonter,N.. Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: A pilot RCT, *Journal of Autism and Developmental Disorders*(2016). 4, 2275-2284.

¹²⁷ Meadan,H.Snodgrass, M.R. Meyer, L.E., Fisher, K.M.,Chung M.Y.,& Halle, J. W). Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. *Pilot study. Journal of Early Intervention.* (2016)

¹²⁸ Boisvert, Hall Andrianopoulos And chaclas “the multi-facted implementation of telepractices to service individuals with autism. *International journal of telerehabilitation,* 4,11-24.(2012)

Questo processo di analisi è stato utilizzato anche in altri studi che avevano il fine di ridurre i comportamenti problema, come secondo requisito necessario per poter intraprendere un percorso di socializzazione con i pari senza che venisse ostacolato da questi comportamenti.

Gli studi a cui facciamo riferimento sono quelli di:

Lindgren S, Wacker D, Sues A, et al. Telehealth and Autism: Treating Challenging Behavior at Lower Cost. *Pediatrics*. (2016)¹²⁹ e Simacek et al. (2017)¹³⁰ i presenti tre articoli si accomunano per i risultati avuti e per la gestione del lavoro.

Tramite lo strumento della telemedicina della videochiamata e grazie alla partecipazione dei rispettivi caregivers dei pazienti è stato possibile avere miglioramenti di qualità di vita del ragazzo con la riduzione dei comportamenti disfunzionali, risultato avuto grazie alla combinazione di metodi di FA e FCT, in cui prima si è fatta un'analisi funzionale (FA) del comportamento per individuare la sua funzione e successivamente tramite FCT si è insegnato ai partecipanti a utilizzare il linguaggio adeguato piuttosto che utilizzare comportamenti disfunzionali.

In tutti gli articoli presentati è stata utilizzata la telemedicina attraverso strumenti digitali come la videochiamata, tutti hanno avuto riscontri positivi affermando come l'utilizzo della telemedicina porta a risultati pari a quelli avuti in altri studi con l'implementazione del servizio tradizionale face to face.

In molti articoli viene sottolineata una qualità debole di tali sperimentazioni, poiché le variabili da considerare nell'ambito familiare che possono influire la validità delle risposte sono difficilmente controllabili dall'operatore.

¹²⁹ Lindgren S, Wacker D, Sues A, et al Telemedicina e autismo: trattare il comportamento stimolante a un costo inferiore... *Pediatrics*. (2016).

¹³⁰ Simacek, J., Dimian, A.F., & McComas, J.J.. Communication Intervention for young children with severe neurodevelopmental disabilities via telehealth. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,(2017) 47, 744-767.

INTERVENTI MIRATI ALLA DIAGNOSI DIGITALE:

Negli articoli, (Paola Colombo, Noemi Buo, Massimo Molteni, (2021), Reesese , R.M., Jamison, R.,Wendland, M., Fleming, K., Braun M.J., Schuttler, J.O.& Turek, (2013) Reesese , R., Braun M.Hoffmeier, S. Stickle L., Rinner, L.,Smith, C...Hardon, M. (2014)) mostreremo come la telemedicina sia diventata l'occasione per poter trovare una metodologia di screening precoce, attraverso la flessibilità e modificazione dei principali metodi di diagnosi come L'ADOS o CHAT in cui sono stati creati dei questionari da poter somministrare in via telematica o schede che i genitori possono compilare in maniera individuale successivamente un breve training da parte degli operatori.

Inoltre, sono state create delle piattaforme di facile utilizzo, un esempio è Piattaforma WIN4ASD, Web Italian Network for Autism Spectrume Disorder ¹³¹tramite la quale il pediatra somministra il CHAT, l'applicativo fornisce uno scoring immediato, evidenziandone gli esiti e le azioni consigliate conseguenti, è stato dimostrato l'efficacia di tale metodologia, gli esperti affermano "i miglioramento del sistema sanitario finalizzato al potenziamento della continuità di cura e presa in carico tra sistema delle cure primarie e sistema specialistico, in un'area a elevata specificità e particolarità come quella dei disturbi del neurosviluppo, introducendo sistemi innovativi di telemedicina web-based finalizzati allo sviluppo di una moderna ed efficace rete curante per una condizione complessa come l'autismo"¹³².

Citiamo altri due articoli emersi nelle revisioni delle letterature scientifiche, riferiti a manuali diagnostici più utilizzati.

¹³¹ Paola Colombo, Noemi Buo, Massimo Molteni, "WIN4ASD. Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico nelle cure primarie" quaderni acp 2021

¹³² Paola Colombo, Noemi Buo, Massimo Molteni, "WIN4ASD. Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico nelle cure primarie" quaderni acp 2021

Il primo nel 2013 di Reese e Jamison ¹³³ fa riferimento alla processo di diagnosi tramite ADOS effettuato in videochiamata con i genitori, la conferma dell'efficacia di utilizzo della telemedicina è stata data con gli alti livelli di concordanza avuti dal confronto dei risultati tra l'erogazione tradizionale dell'ADOS e quella effettuata in videochiamata.

Nell'anno successivo Sempre Reesese e Jamison ,insieme a Braun e altri,¹³⁴ hanno voluto analizzare se stessi risultati di concordanza si fossero avuti confrontando la diagnosi effettuata con i criteri del DSM prima con il servizio tradizionale e successivamente in via telematica tramite la videochiamata.

Anche in questa ricerca si è avuto 82% di attendibilità e concordanza nelle diagnosi, a conferma dell'efficacia della telemedicina anche nel processo di diagnosi.

¹³³ Reesese , R.M., Jamison, R.,Wendland, M., Fleming, K., Braun M.J., Schuttler, J.O.,& Turek, J. Evaluating interactive videoconferencing for assessing symptoms of autism. *Telemedicine and e-Health* 2013 , 19, 671-677

¹³⁴ Reesese , R., Braun M.Hoffmeier, S. Stickle L., Rinner, L.,Smith, C...Hardon, M. Preliminary evidence for the integrated systems using telemedicine. *Telemedicine and e-Health*, (2014) 21,581-587.

INTERVENTI MIRATI ALLA FORMAZIONE DEI CAREGIVER:

Aspetto fondamentale della telemedicina è assicurarsi la collaborazione con i caregivers, variabile che influenza molto l'efficacia del trattamento telematico, poiché saranno i caregivers ad avere maggiormente il controllo delle variabili e anche nel definire il comportamento del soggetto in questione. Evidenziamo alcune sperimentazioni che sottolineano come sia necessario includere e formare i genitori nel trattamento e ne mostrano la validità di insegnamento telematico per la gestione dei comportamenti disadattivi e tecniche efficaci per migliorare le abilità funzionali. Inoltre è emerso in più studi alti livelli di soddisfazione da parte dei caregivers nei confronti della telemedicina come uno strumento di supporto per loro, quali: Gerow, S., Radhakrishnan, S., Davis, T. N., Zambrano, J., Avery, S., Cosottile, D. W., & Exline, E. (2021b), Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E. & Bonter, N. (2016), Vismara, L.A. McCormick, C., Wagner, A.L., Monlux, K. Nadham, A., & Young G.S. (2016), Lindgren S, Wacker D, Suess A, et al (2016) e Davis, C., Hendon, F., McDonald, K., & Blanco, S. (2020). Il coinvolgimento delle famiglie dei trattamenti spesso veniva messo in secondo piano nelle relazioni terapeutiche dei servizi tradizionali poiché il rapporto in centro riguardava solo l'operatore e il paziente, nella telemedicina diventa il requisito primario per avviare il trattamento, in tal modo vediamo come si aiutato le famiglie nell'aver maggiore consapevolezza del paziente.

Ma affinché il trattamento sia efficace non serve solo la consapevolezza da parte dei caregivers ma è necessaria anche la conoscenza delle procedure da adottare da parte della famiglia, per tanto è doveroso fare un passo indietro e sfruttare la telemedicina per formare le famiglie sulle procedure e le tecniche da attivare.

Gli articoli che esporremo andranno a dimostrare l'efficacia della telemedicina nella formazione dei caregivers confermata dai risultati clinici e comportamentali funzionali dei bambini dopo l'erogazione del trattamento gestito dai caregivers.

Negli articoli vedremo come lo strumento della telemedicina maggiormente utilizzato è quello della videochiamata tramite skype poiché permette di lavorare a 360° avendo a disposizione diversi strumenti: condivisione di schermo, chat ecc.. .

Recentemente nel 2021 si è analizzato l'efficacia della telemedicina nello studio di Gerow et al.¹³⁵ Che Osservano la formazione dei genitori da parte degli operatori esperti tramite i metodi di prompting e feedback, ossia nelle prime fasi mostravano e aiutavano i genitori nelle varie procedure successivamente lasciavano i genitori lavorare autonomamente e poi loro valutavo e davo un feedback ai genitori. In tale articolo il lavoro dei genitori era mirato all'autonomia del bambino nelle attività quotidiane con il fine di migliorare la qualità di vita del soggetto. I risultati finali mostrano un miglioramento delle abilità di vita dei ragazzi, confermando come le procedure attuate dai genitori siano state corrette e conseguentemente come sia stato efficace la formazione in videochiamata.

Successivamente nel 2016 ci sono stati due studi di Ingersoll et al.¹³⁶ e Vismara et al.¹³⁷. Che hanno analizzato come il training online effettuato dai terapisti per i genitori sia stato ottimale per avviare il trattamento, garantendo una fedeltà nelle procedure. In entrambi gli studi viene utilizzato come strumento digitale l'app di skype per avviare le videochiamate in cui il genitore lavorava e l'operatore in tempo reale correggeva.

Oltre a mostrare i risultati positivi nel bambino come conferma della validità delle procedure dei genitori e della formazione si evidenziano altri aspetti che incitano all'utilizzo della telemedicina: la soddisfazione di riuscita nel compito da parte dei caregivers e il decremento di stress ,sottolineato da Ingersoll , che le famiglie gli avevano riferito, stress

¹³⁵ Gerow, S., Radhakrishnan, S., Davis, T. N., Zambrano, J., Avery, S., Cosottile, D. W., & Exline, E.. Parent-implemented brief functional analysis and treatment with coaching via telehealth. *Journal of Applied Behavior Analysis*,(2021) 54(1), 54–69.

¹³⁶ Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E.& Bonter,N.. Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: A pilot RCT, *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2016). 4, 2275-2284

¹³⁷ Vismara, L. A. McCormick,C.,wagner, A.L.,Monlux,K.Nadham,.A.,&YoungG.S. Telehealth parent training in the early stars Denver model: result from a randomized control trail. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*,(2016) 20 1-3.

che risentivano maggiormente nell'erogazione dei servizi tradizionali e una maggiore consapevolezza sulle difficoltà del bambino che hanno modificato l'impatto sociale che i genitori hanno percepito.

Sempre nel 2016 c'è stato un altro articolo che merita di essere menzionato quello di Lindgren ¹³⁸, poiché ci mostra come utilizzando la videochiamata, i genitori siano riusciti a svolgere in maniera corretta un FA con il supporto e la supervisione in tempo reale degli operatori, la quale è stata seguita dall'implementazione della FCT, il lavoro di formazione è stato sempre organizzato con l'osservazione e correzione in via telematica dell'operato dei genitori. I risultati registrati si mostrano come i partecipanti abbiano portato a una riduzione del 90% del comportamento problema grazie alle corrette procedure implementate dai genitori, dopo la loro formazione online.

Un altro studio analizza come la formazione online dei genitori aiuta il bambino nella riduzione dei suoi comportamenti problema. Davis et al. nel 2020 ¹³⁹ descrivono un programma formativo telematico a steps, il training venivano suddivisi a seconda dei diversi interventi con l'obiettivo di migliorare la gestione del comportamento disfunzione del bambino tramite la corretta gestione della token economy da parte dei genitori, in cui al bambino veniva assegnato un gettone se non presentava il comportamento target fino ad ottenere un numero di gettoni che gli permetteva di accedere al premio.

Questo metodo ha una doppia valenza: in primis per il bambino riduce il comportamenti negativi e insegna quelli alternativi funzionali, per i genitore è fondamentale per la gestione del comportamento del bambino, avendo maggiore controllo istruttivo.

La formazione avveniva in videochiamata tramite whatsapp in cui l'operatore mostrava le procedure da implementare che poi venivano messe in atto dai genitori e supervisionate dall'operatore.

¹³⁸ Lindgren S, Wacker D, Sues A, et al Telemedicina e autismo: trattare il comportamento stimolante a un costo inferiore.. Pediatrics. (2016)

La soddisfazione da parte dei genitori e la riduzione dei comportamenti del bambino sono stati i risultati che hanno confermato l'ipotesi sull'efficacia della telemedicina nella formazione online dei caregivers.

Infine altri autori nel 2017, quali Subramaniam¹⁴⁰ e Bearss¹⁴¹ osservano e confermano la formazione online dei genitori tramite istruzioni dirette in via telematica tramite la videochiamata sull'attuazione delle procedure del lavoro strutturato (definito in ABA "DTT").

¹³⁹ Davis, C., Hendon, F., McDonald, K., & Blanco, S. Use of technology in facilitating remote caregiver training for token systems. *International Journal of Developmental Disabilities*, (2020) 66(5), 330–338.

¹⁴⁰ Subramaniam, S., Brunson, L. Y., Cook, J. E., Larson, N. A., Poe, S. G., & St Peter, C. C. . Maintenance of parent-implemented discrete-trial instruction during Videoconferencing. *Journal of Behavioral Education*, (2017) 26(1), 1–26.

¹⁴¹ Bearss, K., Burrell, L.T., Challa, S.A., Postotino, V., Gillespie, S.E., Crooks, C., & Scahill, L Feasibility of parent training via telehealth for children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: a demonstration pilot. *Journal of autism and Developmental Disorders*, (2017) 48, 1020-1030.

INTERVENTI MIRATI ALLA FORMAZIONE DELL'EQUIPE'

Affinché la telemedicina possa essere attuata il primo step deve essere quello di formare gli operatori. L'efficacia della telemedicina è stata confermata anche nell'utilizzo per la formazione e l'aggiornamento dei tirocinanti e lavoratori,¹⁴² permettendo di ottimizzare i tempi e offrire più occasioni di formazione agli operatori poiché è uno strumento di facile gestione in relazione anche alle vite lavorative di quest'ultimi.

Sempre grazie all'utilizzo della videochiamata tramite skype e ai metodi di condivisione di schermo e file è stato possibile offrire a tirocinanti e lavoratori una formazione online efficace.

Anche in questo ambito diverse sono state le diverse ricerche che hanno confermato queste affermazioni:

- Meadan et al. nel 2016¹⁴³ hanno analizzato la formazione avvenuta online gestita in due modalità nella prima i terapisti venivano osservati in tempo reale tramite videochiamata con l'app di skype, nella seconda modalità il supervisore analizza e valuta il video dell'operato del terapeuta. Negli articoli veniva osservata la qualità delle procedure e confermata la corretta e esecuzione del lavoro.
- Nel 2017 Barkaia et al¹⁴⁴. Ci mostrano i risultati ottenuti nella formazione tramite skype suddivisa in diverse sessioni ognuno secondo l'obiettivo di intervento, affermando come siano state acquisite le abilità di implementazione acquisite con alti livelli di correttezza.

¹⁴² Consulcesi SA "Il ruolo della tecnologia nella medicina: dall'e-health alla formazione continua" 29/08/2022

¹⁴³ Meadan, H., Snodgrass, M. R., Meyer, L. E., FISHER, K. M., Chung M. Y., & Halle, J. W. . Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. Pilot study. *Journal of Early Intervention* (2016)

¹⁴⁴ Barkaia, A., Stokes, T. F., & Mikiashvili, T. Intercontinental telehealth coaching of therapists to improve verbalizations by children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, (2017) 50(3), 582–589

- In ultimo vi citiamo lo studio di Serena R. L. Tomlinson¹ · Nick Gore¹ · Peter McGill nel 2018¹⁴⁵ in cui hanno confermato l'alta fedeltà delle abilità acquisite tramite una formazione online in videoconferenza tra operatori e tirocinanti.

Sottolineiamo come negli articoli in questione le abilità insegnate non siano state solo quelle da utilizzare nel servizio della la telemedicina ma si fa riferimento a un formazione a 360° che ha riguardato anche l'insegnamento di altre procedure da implementare nei servizi tradizionali.

¹⁴⁵ Serena R. L. Tomlinson¹ · Nick Gore¹ · Peter McGill "Formazione degli individui per implementare il comportamento applicato Procedure analitiche tramite telemedicina: una sistematica Revisione della letteratura" J Behav Educ (2018) 27:172–222

ASPETTI ECONOMICI:

In ultimo citiamo una ricerca scientifica che conferma come tale servizio, oltre ad avere efficacia clinica permette alle famiglie di risparmiare sia dal punto di vista economico che miglioramento della qualità di vita anche nei trattamenti specifici ABA.

L'articolo a cui facciamo riferimento ¹⁴⁶ aveva l'obiettivo di Determinare se il comportamento provocatorio nei bambini piccoli con autismo e altre disabilità dello sviluppo può essere trattato con successo a costi inferiori utilizzando la telemedicina per addestrare i genitori ad implementare l'analisi comportamentale applicata (ABA).

Hanno confrontato 3 modalità: terapia domiciliare, telemedicina domiciliare e telemedicina clinica. I risultati hanno affermato che Tutti e 3 i modelli di erogazione dei servizi hanno dimostrato di ridurre con successo il comportamento problema addestrando i genitori a condurre analisi funzionali e training di comunicazione funzionale. La riduzione percentuale media del comportamento problema è stata >90% in tutti e 3 i gruppi dopo il trattamento e l'accettabilità del trattamento in base alle valutazioni dei genitori è stata alta per tutti i gruppi. I costi totali per l'attuazione del trattamento erano i più bassi per la telemedicina domiciliare, ma entrambi i modelli di telemedicina erano significativamente meno costosi della terapia domiciliare, abbattendo anche i limiti geografici tramite il coaching a distanza.

Inoltre sottolinea come le famiglie hanno espresso una grande approvazione nell'attuazione della telemedicina poiché favorisce un miglioramento della qualità di vita riducendo lo stress dovuto dalle diverse questioni logistiche presenti nei servizi tradizionali (face to face) presso il centro di erogazione.

¹⁴⁶ Scott Lindgren, PhD,a,b David Wacker, PhD,a,b Alyssa Suess, PhD,a,b Kelly Schieltz, PhD,c Kelly Pelzel, PhD,b Todd Kopelman, PhD,d John Lee, BA,b Patrick Romani, PhD,e Debra Waldron, MDa "Telehealth and Autism: Treating Challenging Behavior at Lower Cost" (2016)

Molti degli articoli citati sono stati anche considerati in alcune revisioni scientifiche che hanno voluto analizzare la validità della telemedicina, quali

- “Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID-19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade” di Kimberly S. Ellison¹ · Jerrica Guidry¹ · Paige Picou¹ · Paige Adenuga¹ · Thompson E. Davis III , 2021;
- Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: a Systematic Review di Yanicka L. de Nocker¹ · Christina K. Toolan , 2021;
- “ Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature” di Rebecca Sutherland, David Trembath e Jacqueline Roberts, 2018;
- “ Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to individuals with Autism spectrum Disorder: A systematic Review” J. Ferguson, E. A. Craig, K. Dounavi, 2018.

Dunque possiamo affermare come nonostante alcuni limiti, la telemedicina sembra offrire una valida alternativa all’erogazione del servizio tradizionale in centro (face to face) anche per quanto riguarda il trattamento riabilitativo per bambini con ASD.

4.3 CASI CLINICI

In ultimo presentiamo l'attuazione della telemedicina in casi clinici di soggetti con entrambi diagnosi di ASD ma con caratteristiche diverse da loro, avremo:

- Caso A: B.V 10 anni, alto funzionamento , in questo caso il paziente opererà in maniera autonoma;
- Caso B: V.C anni, basso funzionamento, in questo caso vedremo come parteciperà la mamma come caregiver principale e guida del bambino durante il lavoro telematico.

CASO A: B.V

B.V. 10 anni, vive a Minervino (BAT) frequentava il centro ABA da due anni circa, nei quali è stato sviluppato un progetto riabilitativo che ha portato a grandi risultati nel corso degli anni, che sono stati monitorati con ABLLS, è strumento di valutazione e una guida, dotato di un sistema di monitoraggio degli apprendimenti ideato per guidare all'insegnamento del linguaggio e altre aree di apprendimento in bambini con diagnosi dello spettro autistico e altre disabilità.

OBIETTIVI:

Dopo aver valutato se le abilità fossero acquisite, ABLLS offre una guida su quali obiettivi lavorare dopo e su competenze bisogna lavorare per acquisire più grandi.

In questo caso nell'ultima programmazione emerse la necessità di lavorare sulle competenze di linguaggio e comunicative per migliorare nel bambino le abilità di socializzazione, dunque gli obiettivi imposti sono stati:

- Ampliamento del linguaggio;
- Riconoscimento di emozioni, obiettivo necessario per creazione di un rapporto tra i pari;
- Comunicazione: parlare di argomenti interessanti tra i pari.

L'avviamento di questo programma è iniziato in sede, tramite il servizio tradizionale face to face, poi a causa delle restrizioni dovute alla pandemia il trattamento è stato continuato a casa tramite la telemedicina da ottobre 2020 fino a marzo 2021 con una terapia a settimana da 1H.

Questo cambio di modalità di erogazione dei servizi ci permette di avere i dati giusti per confrontare le due modalità di trattamenti e poter analizzare se l'efficacia della telemedicina è minore, pari o maggiore rispetto ai risultati di trattamento con il servizio tradizionale.

Avendo acquisito in sede l'obiettivo del riconoscimento delle emozioni, la terapia svolta in telehealth aveva l'obiettivo di acquisizione principale della comunicazione e quello dell'ampliamento del lessico (obiettivo in mantenimento).

PROCEDURE:

PRIMA FASE: passaggi necessari prima di attivare il servizio della telemedicina:

- comunicare alla famiglia il cambio di modalità del servizio e far firmare il consenso informato;
- verificare le abilità e conoscenze del paziente sull'uso del pc e di altri strumenti e programmi necessari allo svolgimento della terapia;
- è stato necessario fare una breve ricerca di quelle che sono state le tematiche di dialogo più frequenti tra i pari, nella ricerca ha contribuito la mamma che ha chiesto alla insegnante di indicarne alcune.;

SECONDA FASE: trattamento

-Come ogni inizio trattamento è stata fatta la baseline ossia si è verificato se queste abilità fossero da insegnare o meno, in questo caso la baseline era stata già fatta al centro, ma dato il tempo perso a causa della pandemia si è preferito rifare una seconda baseline;

- successivamente è stato riscritto il programma specificando le modalità di erogazione: il paziente ha svolto la terapia nella sua stanza con il suo pc dotato di fotocamera interna, i programmi utilizzati sono stati Skype e il Microsoft power point con la modalità condivisione di schermo, che permette a entrambi i partecipanti di visualizzare contemporaneamente lo schema di lavoro. La terapia ha avuto

durata di 1h una volta a settimana, si è scelto 1h vs 1,30 che generalmente faceva in centro, per evitare che l'attenzione calasse davanti al pc.

La terapeuta mostrava tramite la modalità di condivisione schermo lo schema di lavoro in power point con l'opzione abilità modifica così il ragazzo potesse lavorarci senza ostacoli.



FIG. 1

Criterio d'acquisizione: dopo 3 sessioni di lavoro con risultato positivo, l'abilità veniva definita acquisita.

Il paziente ha lavorato prettamente solo nella sua stanza, la mamma che rimaneva in contatto con la terapeuta tramite whatsapp, affacciava solo a inizio e fine sessione e in caso di necessità.

Nella prima terapia l'operatore ha spiegato al ragazzo le modalità e l'organizzazione del lavoro, è stato concordato con il ragazzo il suo Rinforzo(premio), ossia la possibilità di alzarsi per una pausa e giocare con quello che voleva, ad ogni risposta corretta.

Il trattamento nella prima sessione si è svolto secondo la modalità ABA d'insegnamento definita "apprendimento senza errori" in cui l'operatore aiuta (prompt) il bambino per impedirgli di sbagliare consentendogli di apprendere nuove abilità.

Nelle terapie successive: la terapeuta a inizio sessione faceva scegliere con quale tematica volesse lavorare, e per evitare di scegliere sempre le stesse tematiche, si eliminavano le tematiche che venivano scelte, successivamente la terapeuta mostrava lo schema di lavoro e il ragazzo poteva iniziare a rispondere, In base alla risposta che veniva data l'operatore segnava il dato nella presa dati,(questa fase viene chiamata in ABA : PROBE):

- Con segno + se il ragazzo aveva risposto correttamente ai punti di tutto lo schema;
- Con segno – se il ragazzo sbagliava, anche solo un punto, si passava alla correzione dell'errore: in cui la terapeuta offre al ragazzo l'aiuto (prompt) che verrà sempre più sfumato nel corso delle successive sessioni (in ABA questa tecnica viene chiamata FADING del prompt) passando dall'aiuto della risposta al solo feedback sulla risposta, se fosse giusta o meno.

Inoltre nelle successive terapie oltre a cambiare la modalità di aiuto cambia anche lo schema di rinforzo, se nelle prime sessioni il rinforzo veniva erogato ogni risposta esatta, nelle successive il rinforzo veniva dato ogni 2, poi 4, risposte esatte.

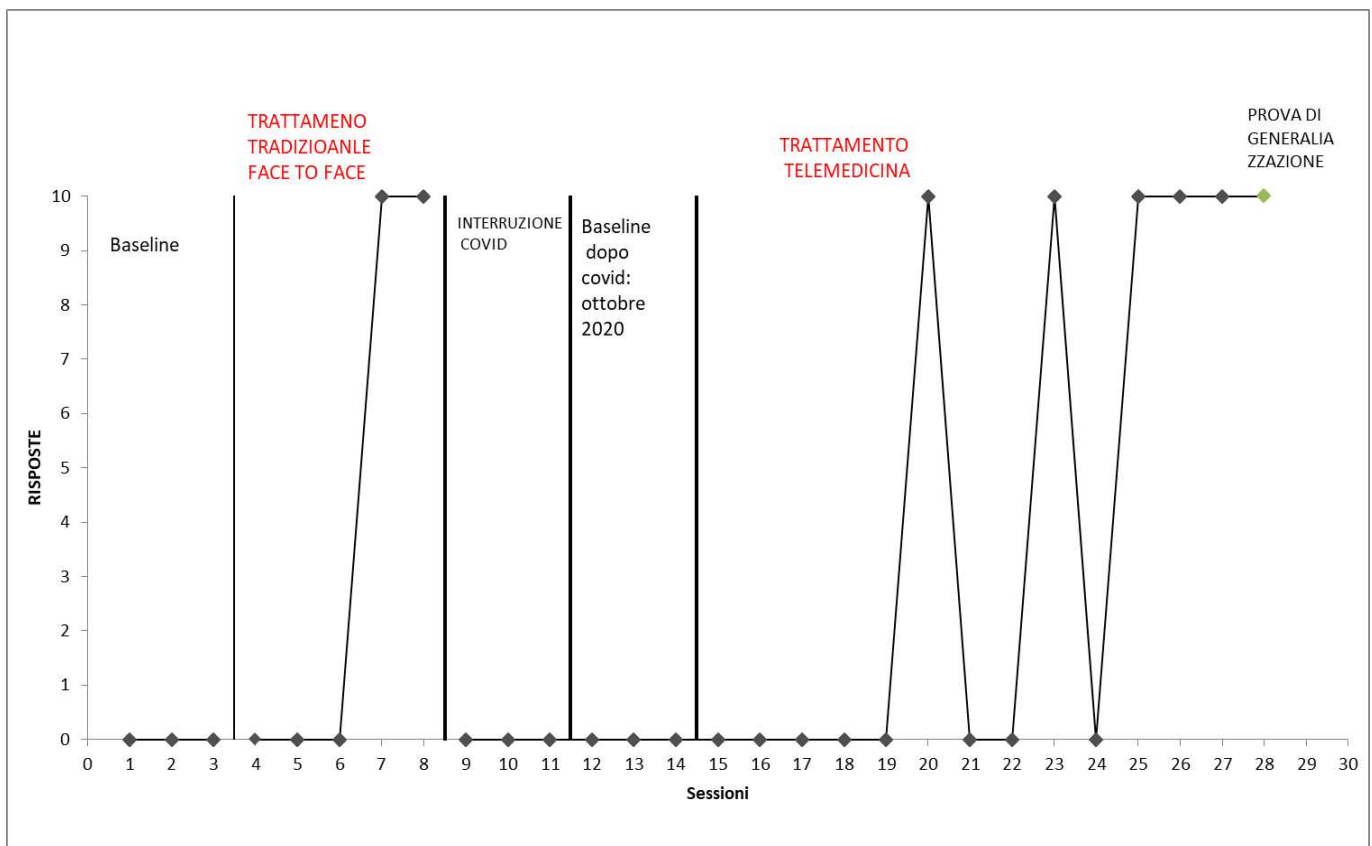
A fine terapia venivano lasciati 5'/10' in cui la terapeuta aggiornava la mamma sull'andamento della seduta (fase di restituzione) e la mamma esponeva questioni, dubbi sulla gestione di alcuni problemi. Questo momento è stato molto apprezzato dalla famiglie come momento di supporto costante per loro.

RISULTATI:

- Nel grafico che segue (Fig. 2) vediamo l'andamento delle sessioni e il risultato finale del trattamento.

Nelle prese dati per il monitoraggio del trattamento, abbiamo definito, in sessione di lavoro veniva valutato con i segni "+" e "-", rispettivamente riportati nel grafico con "10" per "+" e 0 per "-".

Nella prima parte in cui il trattamento veniva erogato con il servizio tradizionale vediamo come si stavano raggiungendo risultati positivi ma il lavoro è stato interrotto a causa dell'emergenza sanitaria dopo 8 sessioni di lavoro, due mesi circa.



125

FIG. 2

Con la riapertura di alcuni servizi è stato possibile riprendere il trattamento ma in modalità telematica, per tanto è stata ricondotta la baseline e successivamente si è proceduto con l'intervento che anche con la modalità telematica ha portato all'acquisizione dell'abilità e alla sua generalizzazione, evidenziamo come differenza tra una modalità e l'altra che i primi risultati positivi si sono avuti con più sessioni di lavoro vs quello tradizionale, 5 vs 3 rispettivamente, legato alle prime difficoltà con l'organizzazione del lavoro digitale.

Rispettando il criterio di acquisizione possiamo vedere come è stato acquisito nella 25 sessione di lavoro, dopo circa più di due mesi, in cui sono stati assegnati per 3 sessioni consecutive valori positivi, rappresentati nel grafico dal valore 10. Per verificare che l'abilità fosse stata acquisita dopo due settimane è stata fatta la "prova di generalizzazione" che ha confermato l'acquisizione, evidenziata nel grafico con il punto verde nell'ultima sessione di lavoro.

- Un secondo risultato che merita di essere evidenziato è l'accettazione e la soddisfazione da parte dei genitori riguardo la nuova modalità di servizio, sia per i risultati clinici del figlio: l'acquisizione dell'abilità e l'autonomia di gestione, sia per servizio di supporto offerto in quei ultimi 10' che rassicurava le famiglie per la gestione di probabili problematiche che potevano esserci;
- Infine vi evidenziamo un ultimo risultato per confermare la nostra affermazione di come la telemedicina sia un servizio efficace clinicamente e a costi minori.

Grazie alle informazioni ricevute dalla famiglia è stato possibile fare un confronto di bilancio di costi tra il servizio tradizionale vs quello della telemedicina, i risultati sono riportati nella seguente tabella:

Fig.3 Tabella costi

	TELEMEDICINA	SERVIZIO IN SEDE
PRESTAZIONE	20/h	25/H
CARBURANTE	/	1,73e X 30 KM (MINERVINO) 4,60 euro per A/R
MATERIALE	/	/
ENERGIA/PC	0,25/h	/
INTERNET	24 EURO AL MESE UN MB(CONSUMO INTERNET) EQUIVALE A 0,20 PER UN VIDEOCHIAMATA SE NE CONSUMANO 3MB TOTALE COSTO CONSUMO PER UNA VIDEO CHIAMATA 0,6 CENT	/
TOTALE	20,85	29,60

E' emerso come la telemedicina convenga alla famiglia, con un risparmio di spesa di circa 9 euro, come la tabella mostra.

CASO B: C.V.

V.C. 7 anni, vive a Canosa (BAT) frequentava il centro ABA già precedentemente, per il quale è stato utilizzato lo stesso strumento di valutazione ABLLS del caso precedente

OBIETTIVI:

Nell'ultima sono stati definiti come obiettivi di lavoro:

- Lettura bisillabica e infine globale;
- Scrittura con lettere mobili di parole bisillabiche fino alla scrittura di parole in dettato;
- Gestione dei comportamenti problemi.¹⁴⁷

il trattamento è iniziato in sede, ma anche in questo caso è stato interrotto per causa covid ed è stato continuato per via telematica.

Programma di lettura e scrittura vanno generalmente attivati in contemporanea in modo che un'abilità potesse favorire lo sviluppo dell'altra e viceversa.

Nella prima parte del lavoro che è stata svolta in sede sono stati verificati i requisiti necessari per avviare il lavoro, ossia si è verificato che il ragazzo sapesse riconoscere, denominare correttamente tutte le lettere e leggere le singole sillabe, solo successivamente si è passato al procedimento del lavoro di cui vi mostreremo in seguito solo i risultati.

L'avviamento del progetto telematico è iniziato a giugno 2020 e terminato a luglio 2021 con 2 sedute a settimana da 1,30', per i che hanno comunque garantito circa 85% delle presenze.

¹⁴⁷ Comportamento problema: comportamento non funzionale, non adeguato che possono essere pericolosi per lui e per gli altri. dott.ssa Federica Facchino "comportamenti problema: ruolo della comunicazione e del sostegno"

PROCEDURA:

PRIME FASE PER AVVIARE IL LAVORO DI TELEMEDICINA:

- Comunicazione del cambio di modalità di erogazione del trattamento per via telematica e firma del consenso informato;
- Baseline dei target acquisiti durante il trattamento in sede per verificare che non sono stati persi durante l'interruzione;
- preparazione del materiale necessario: il materiale è stato organizzato dalla terapeuta che ha preparato i diversi file nelle rispettive cartelle scrittura e lettura e inviati alla mamma;

I target (le parole usate nelle procedure di insegnamento) erano le stesse per entrambi i programmi;

- Prima di procedere con il trattamento è stata fatta una videochiamata con la mamma per aggiornarla di come sarà svolta la sessione e come dovrà gestire il materiale, a questa è seguita da altre due videochiamate in cui è stato fatto un breve tutoring in cui nella prima la terapeuta mostrava come e cosa fare nella seconda sessione la mamma mostrava come lavorava, per tale progetto si è utilizzato come strumenti digitali: pc con webcam e l'app di skype. Una volta confermata la correttezza delle procedure da parte della mamma e stampato il materiale si è avviato il trattamento.

SECONDA FASE: TRATTAMENTO

La sessione di lavoro di durata 1,30h era organizzata in modo che la mamma lavorasse e la terapeuta supervisionasse le procedure e registrava i dati, l'ordine di lavoro era: nei primi 10' veniva controllato con la mamma che il materiale fosse corretto e completo, successivamente con il bambino si concordava il premio e si partiva con i programmi: 30' minuti per il programma della lettura e 30' per il programma della scrittura (in cui erano esclusi i momenti in cui il bambino riceveva il premio).

Per l'erogazione del rinforzo veniva utilizzata la token economy, ^{per} allungare i tempi di lavoro, per cui per ogni parola letta e scritta secondo il criterio il ragazzo veniva premiato con un gettone, guadagnati tre gettoni il ragazzo poteva ricevere il premio scelto.

Negli ultimi minuti rimasti veniva fatta la restituzione alla mamma dell'andamento del lavoro e veniva definito il lavoro per la prossima sessione di lavoro.

Entrambi i programmi erano organizzati per step, ogni step aveva un micro obiettivo che rappresentava la competenza necessaria per acquisire l'abilità, acquisito uno si passava al successivo, ogni step era caratterizzato dalla sfumatura del prompt (FADING DEL PROMPT) ossia veniva sfumato l'aiuto.

Per il programma di lettura: per ogni step il numero di parole definito da programma da acquisire era 15 (in riferimento i criteri definiti nell' ABLLS)

1 step : la mamma mostrava 3 carte sul tavolo ,con un immagine e il nome dell'immagine sotto e dava al bambino i 3 nomi dell'immagine il bambino doveva appaiare ogni nome alla propria immagine;

2 step: la mamma posizionava sul tavolo l'immagine senza il nome sotto e il bambino doveva associare la parola all'immagine corretta;

3 step il bambino doveva associare la parola che gli veniva data con le parole che venivano posizionate sul tavolo senza l'immagine associata.

Per ogni sessione venivano testate tutte le parole, le parole venivano mostrate al bambino in gruppi da tre con posizioni differenti, la terapeuta monitorava la mamma che una stessa parola non fosse posizionata nello stesso lato in ogni sessione per verificare la validità dei risultati e evitare che fossero frutto di azioni casuali.

Per il programma di scrittura, anche in questo caso in riferimento ai criteri di guida ABLLS il numero di parole da scrivere per passare allo step successivo era 15.

1 step: la mamma posizionava l'immagine con la scritta sotto del nome dell'immagine e accanto posizionava in ordine sparso le lettere mobili della parola in questione che il ragazzo doveva

posizionare in maniera corretta sotto la parola, avendo la parola sotto l'immagine come modello;

2 step: la mamma posizionava l'immagine con metà scritta coperta il ragazzo doveva continuare la parola;

3 step veniva lasciata solo l'immagine senza scritta e il bambino doveva comporre, scrivere la parola con le lettere mobili;

4 step : veniva posizionata l'immagine di cui il bambino doveva scrivere il nome ma invece che fornirgli solo le lettere necessarie venivano posizionate sul tavolo tutte le lettere dell'alfabeto che il bambino doveva discriminare per trovare quelle corrette e scrivere la parola;

5 step: veniva dettata la parola e il ragazzo doveva scrivere.

Per entrambi i programmi si è partito con le parole bisillabiche, i target (parole) scelte erano le stesse e una volta che tutte le parole fossero acquisite si passava allo step successivo, il criterio di acquisizione era leggere e scrivere il numero massimo di parole definito nel programma, dopo aver registrato come il numero massimo di parole lette e scritte per 3 volte consecutive, dopo una settimana veniva fatta "la prova di generalizzazione", ossia si verificava la corretta acquisizione facendo fare una prova di lettura e scrittura di parole diverse da quelle esercitate.

In ogni sessione veniva fatta prima la prova (definita in ABA Probe) in cui la mamma posizionava il materiale e faceva lavorare il bambino autonomamente, in base ai risultati di questa prova la terapis ta registrava il dato per monitorare l'andamento, appuntando il numero di parole lette e scritte, in seguito si procedeva di correzione in cui la mamma guidava il figlio, sfumando l'aiuto nelle successive sedute di lavoro.

Prima di procedere alla presentazione dei dati rileviamo come durante le sessioni di lavoro ci sono stati dei " comportamenti problema" in cui il bambino successivamente all'erogazione del rinforzo non volesse tornare a lavorare, in questa occasione la terapis ta supportava la mamma nella gestione del comportamento guidandola su quale tecnica dovesse utilizzare.

La manifestazione del comportamento problema del bambino e il supporto in tempo reale della terapeuta era un momento di apprendimento che offriva alla famiglia gli strumenti gestire il comportamento in maniera corretta anche in occasioni al di fuori delle sessioni di lavoro in cui la terapeuta non era presente.

RISULTATI:

Il trattamento telematico è stato interrotto da parte della famiglia per questioni lavorative, per cui non riuscivano più a seguire il bambino.

Nonostante l'interruzione vediamo come nei mesi di lavoro si siano avuti risultati positivi che hanno permesso al bambino di superare i primi step:

- Nel caso della scrittura il bambino aveva superato il criterio di acquisizione del terzo step;
- Nel caso della lettura aveva superato il criterio di acquisizione del secondo step.

Al fine di mostrare la validità del trattamento nei grafici verranno registrati anche i dati del trattamento sul programma scrittura e lettura iniziato in sede, questo per valorizzare meglio il confronto e verificare come la telemedicina abbia effetti pari ai trattamenti in sede, face to face.

RISULTATI PROGRAMMA LETTURA

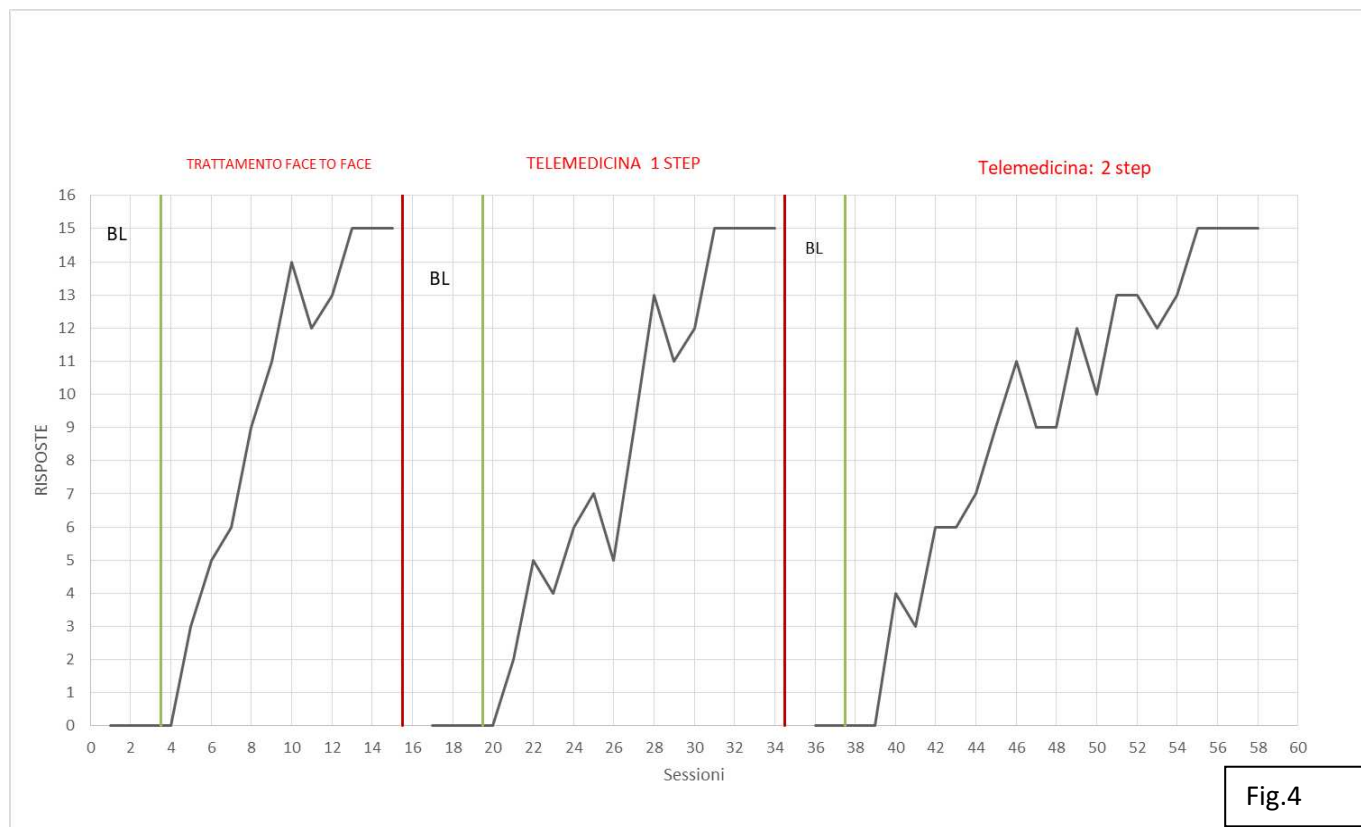


Fig.4

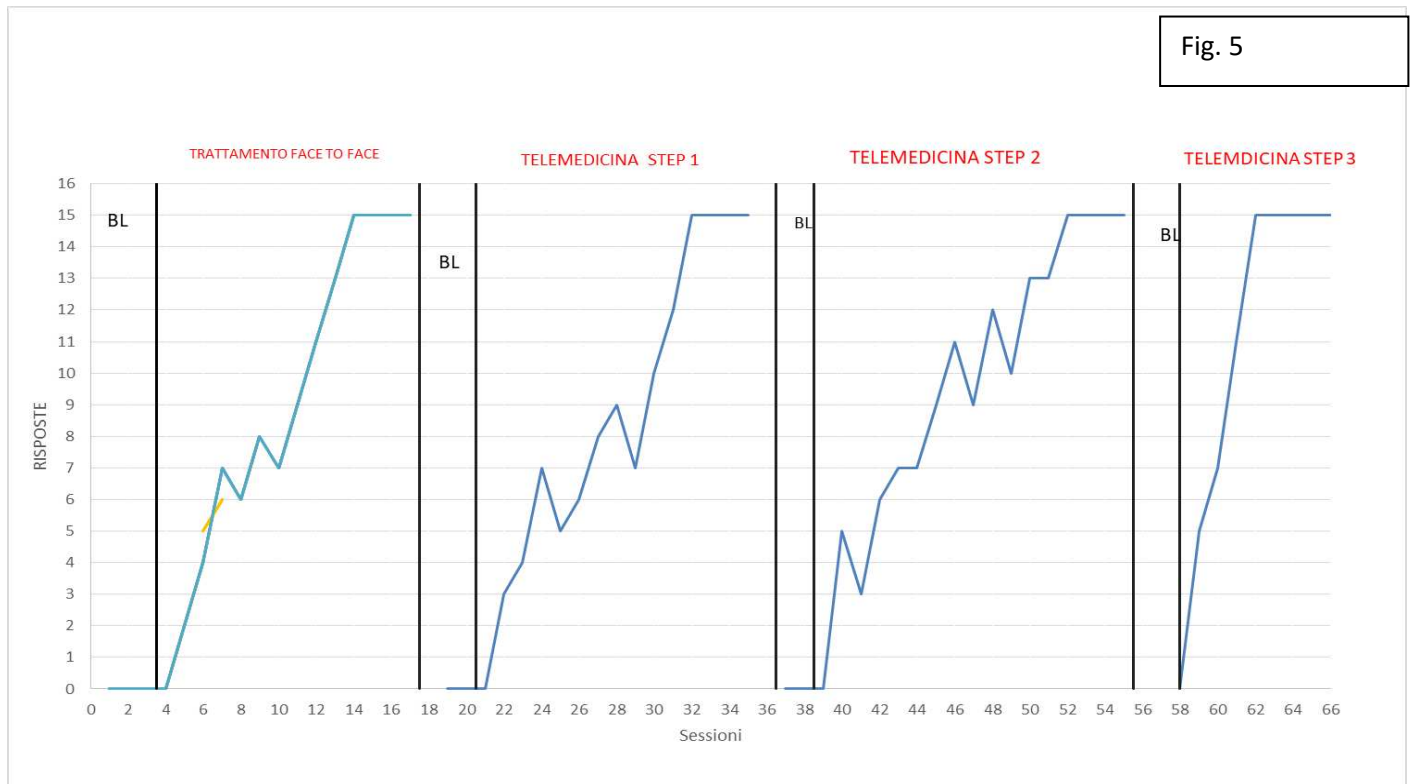
Dal grafico (fig. 4) si evince come lavoro di telemedicina effettuato dalla mamma sia stato funzionale poiché ha portato a risultati pari a quelli avuti nel trattamento tradizionale in centro.

Il bambino ha raggiunto il secondo step del programma in un 1 anno circa di trattamento telematico, questo ci dimostra come il cambio di modalità lavorativa ha comportato un aumento di numeri di sessioni per l'acquisizione del target, come emerge anche dal grafico, in cui : tramite la modalità face to face il bambino ha raggiunto il primo obiettivo con sole 13 sessioni mentre con il servizio telematico ci sono volute 17 sessioni per il primo step e 16 per il secondo step.

Nonostante tempi più lunghi possiamo definire come il servizio della telemedicina e l'operato della mamma siano stati efficienti nel raggiungimento dell'obiettivo.

Ultima considerazione che merita di essere considerata è in riferimento ai risultati che possono non essere veritieri al 100%, poiché le variabili che possano influenzare sono molte e molto spesso la terapeuta può non riuscire a cogliere aiuti “inconsci” da parte della mamma che facilitano il lavoro del bambino, per questo la terapeuta chiede di procedere a criterio acquisito con la prova di generalizzazione, come tecnica per verificare se il risultato sia veritiero.

RISULTATI PROGRAMMA SCRITTURA



Le stesse considerazioni vengono fatte in riferimento al tale grafico(Fig. 5), anche qui abbiamo riportato i dato del trattamento face to face per confrontare e mostrare come i due servizi portano a risultati equivalenti.

In questo caso il bambino è riuscito a raggiungere il terzo step in circa 11 mesi, con un numero di sessioni variabile, difatti vediamo come per il terzo step il bambino ha impiegato meno sessioni di lavoro rispetto anche al trattamento tradizionale, questo dato ci dimostra come il macro obiettivo dell’abilità di scrittura fosse in acquisizione.

In riferimento all'obiettivo della gestione del comportamento problema non abbiamo dati in merito ma la riduzione della frequenza dei comportamenti problemi durante le sessioni di lavoro in questo 11 mesi ci mostra come sia stata funzionale la gestione dei comportamenti iniziali da parte della mamma con il supporto della terapeuta.

RISULTATI ECONOMICI

In ultimo nella tabella (Fig. 6) che segue vi mostriamo a confronto i costi del servizio tradizionale (face to face) vs quelli del servizio della telemedicina, con l'obiettivo di confermarvi come la telemedicina sia efficiente a livello economico.

	TELEMEDICINA	SERVIZIO IN SEDE
PRESTAZIONE	20/H PER 1,30' = 30 EUR	25/H PER 1,30' = 37,5
CARBURANTE	/	1,73e X 24(CANOSA-ANDRIA) TOTALE COSTO A/R 6,47 EU
MATERIALE	COSTO STAMPA A FOGLIO 0,80 CENT. IN OGNI FOGLIO CI SONO 3 IMMAGINI CON SCRITTA TOT. FOGLI 25 IN OGNI SESSIONE 2 FOGLI STAMPATI 1,6 EU	/
ENERGIA/PC	0,25/h PER 1,30' = 0,37,5	/
INTERNET	24 EURO AL MESE UN MB(CONSUMO INTERNET) EQUIVALE A 0,20 PER UN VIDEOCHIAMATA SE NE CONSUMANO 3MB TOTALE COSTO CONSUMO PER UNA VIDEO CHIAMATA 0,6 CENT	/
TOTALE	32,57	43,5

136

Fig.6

Difatti vediamo come i totali differenziano per più di 10 Euro, nonostante nel servizio della telemedicina vengono considerati i costi di materiale e spese di energia che sono comunque inferiori ai costi del carburante usati per il viaggio.

4.4 CONCLUSIONI

L'obiettivo di questo capitolo era quello di dimostrare come l'uso della telemedicina sia funzionale anche nell'ambito psichiatrico.

Abbiamo voluto verificare e confermare tale affermazione mostrando l'uso della telemedicina in un ambito specifico della psichiatria, quello della riabilitazione psichiatrica infantile precisamente quello dell'autismo.

Dopo aver definito in maniera generale le linee guida sull'utilizzo di tale servizio digitale, abbiamo fatto una breve rassegna di articoli scientifici che comprovava la telemedicina come un'efficacia alternativa al servizio tradizionale soprattutto in situazioni che non permettono lo spostamento in sede. Nella rassegna si è cercato di documentare la validità delle servizio telematico nei diversi punti: diagnosi, trattamento, supporto e formazione sia dei caregiver che dell'equipe.

In molti articoli è stata evidenziata la necessità di continuare la ricerca per avere maggiori dati per avvalorare queste tesi, questa notazione ci riporta a questione discussa anche nel secondo capitolo in cui si dimostra come molti progetti sono ancora in fase di pianificazione o non sono stati terminati e per tanto i dati disponibili per queste ricerche sono attualmente scarsi.

Tuttavia, facendo riferimento ai dati disponibili e i punti principali da evidenziare abbiamo analizzato 2 casi clinici di due bambini con diagnosi di autismo ma con caratteristiche differenti, in entrambi i casi a causa delle restrizioni pandemiche, sono stati interrotti i trattamenti tradizionali(face to face) in centro e sono stati continuati a casa grazie al servizio della telemedicina.

La scelta di scegliere due casi differenti è stata fatta per confermare la tesi che la telemedicina può essere funzionale al trattamento di soggetti autistici nei diversi obiettivi clinici e differenti condizioni contestuali.

Un secondo obiettivo è quello dimostrare come in entrambi i casi l'efficacia della telemedicina è stata anche misurata in relazione ai costi economici, difatti come il grafico che segue mostra, la telemedicina ha costi minori rispetto a quelli del servizio tradizionale.

Riprendendo anche i punti analizzati nella revisione di articoli scientifici, anche l'analisi dei singoli casi ci ha permesso di dimostrare l'efficacia della telemedicina:

- Negli Effetti clinici: in entrambi i casi si sono raggiunti risultati positivi per gli obiettivi previsti, nonostante fossero obiettivi clinici diversi, un particolare si è visto come sia stata efficace anche nel miglioramento degli obiettivi comportamentali oltre che cognitivi (ex. Scrittura);
- Nel processo di parent training per fornire di strumenti funzionali per la gestione del bambino, soprattutto nei casi di presenza di comportamenti problemi, per coinvolgere i caregiver nel trattamento terapeutico, dargli maggiore consapevolezza della situazione e offrirgli un costante supporto. In entrambi i casi le famiglie hanno mostrato soddisfazione a riguardo e in particolare nel secondo caso esaminato è stato dimostrato come la telemedicina sia valida anche nella formazione della mamma per il lavoro strutturato, in cui la mamma era la principale terapeuta.
- Nella formazione di equipe: l'uso della telemedicina è stata una grande occasione di formazione per i terapisti che hanno lavorato nei casi esaminati, dietro l'erogazione del servizio c'è stata una formazione dell'equipe sugli strumenti e metodologie da utilizzare, formazione che si è avuta in parte tramite la ricerca di materiale e in parte tramite un breve tutoring che la psicologa del centro ha fatto in videoconferenza.

Nei casi clinici analizzati emerge la validità, efficacia della telemedicina con la conclusione di implementare il servizio della telemedicina per avere risultati maggiori di quelli già avuti e colmare quelle lacune che sono emerse; per tanto si auspica in un maggior investimento da parte del sistema sanitario nel fornire gli strumenti necessari per attuare e migliorare tali servizi e soprattutto per garantire una formazione continua sia all'equipe ma anche alle famiglie di riferimento.

Come ultima considerazione evidenziamo come ci sono stati degli svantaggi che non hanno permesso in molti casi del centro di attuare al meglio il servizio della telemedicina, quali:

- Sfiducia da parte dei caregiver di questa nuova modalità;
- Mancanza di conoscenze sull'uso tecnologico

- Questioni economiche sulla possibilità di permettersi economicamente i materiali digitali.

Concludiamo affermando come la telemedicina sia un valido strumento alternativo e integrante al servizio riabilitativo tradizionale, in particolare per quelle condizioni in cui non è possibile per questioni geografiche, fisiche o di altro genere recarsi nel centro di erogazione. Questa efficacie è riferita non solo ad aspetti clinici ma anche ad economici poiché comporta prezzi più bassi e accettabili ma spesso l'accessibilità a tale strumento non è garantita per tutti soprattutto per una mancata conoscenza delle nuove tecnologie.

CONCLUSIONI DEL LAVORO DI TESI

Partendo dalla definizione nazionale di telemedicina, quale: “modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. I servizi di Telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/ terapeutico. Tuttavia la prestazione in Telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza. La Telemedicina deve altresì ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario. Si precisa che l’utilizzo di strumenti di Information and Communication Technology per il trattamento di informazioni sanitarie o la condivisione on line di dati e/o informazioni sanitarie non costituiscono di per sé servizi di Telemedicina. “

Nel presente lavoro abbiamo voluto analizzare la telemedicina in ogni suo aspetto con lo scopo di dimostrare la sua efficienza a livello clinico, sociale ed economico, come espresse anche nella sua definizione.

Dopo aver presentato la telemedicina, nel secondo capitolo è emerso grazie all’analisi della spesa ITC ,di cui fa parte la telemedicina, che attualmente i dati della spesa della telemedicina sul SSN sono scarsi poiché i molti progetti avviati sono ancora in fase di pianificazione o non si sono ancora conclusi. Nonostante tali dati scarsi è stato possibile affermare come la telemedicina riduca i costi sanitari sia al paziente che al sistema sanitario.

Per tanto nel presente lavoro abbiamo voluto soffermarci nell’analizzare due casi di telemedicina nell’ambito della riabilitazione, in particolare in due soggetti con diagnosi di autismo dimostrando come si sono avuti:

- Risultati clinici: miglioramenti cognitivi e comportamentali nei due pazienti;
- Risultati sociali: approvazione, soddisfazione e consapevolezza da parte delle caregiver nei confronti della telemedicina;
- Risultati economici: costi minori rispetto all'erogazione dello stesso servizio ma in sede, face to face.

Un altro aspetto che nei casi analizzati non viene menzionato ma merita di essere sottolineato è l'efficacia della telemedicina come buon sistema di telemonitoraggio poiché consente non solo di avere uno scambio di informazioni veloci tra paziente e medico, di una riduzione delle ospedalizzazioni dei pazienti e di una prevenzione di eventi critici per il paziente, ma anche una conoscenza ed una maggior accettazione delle nuove tecnologie nell'ambito della sanità elettronica.

Dunque dai risultati esposti possiamo affermare come i servizi di telemedicina danno quindi l'opportunità di risolvere le problematiche sia dal punto di vista clinico, economico che dal punto di vista sociale, portando miglioramento della sua qualità di vita al singolo ragazzo e alla sua famiglia con conseguente approccio positivo alla malattia, aumentando la tranquillità e la consapevolezza sul proprio stato di salute.

Vista la grande crisi che sta affrontando attualmente l'Italia, sotto diversi punti di vista, tra cui quello del Sistema Sanitario Nazionale, la telemedicina può essere vista come una grande svolta per la nazione per sopperire alla mancanza di risorse, sia in qualità di servizio offerto sia in termini di risparmio, come i casi analizzati hanno dimostrato.

Gli stessi risultati che mostrano i benefici della telemedicina ci mostrano che c'è ancora molto da migliorare:

è necessario istruire e sensibilizzare i cittadini, i pazienti verso l'uso e i benefici della telemedicina;

è necessario garantire corsi di aggiornamento al personale e delle istituzioni sanitari su quali strumenti e come utilizzarli ;

è necessario una ristrutturazione della copertura nazionale a larga banda, senza la quale è impossibile attuare i servizi di telemedicina;

è necessario garantire a tutti i cittadini gli strumenti necessari per poter usufruire della telemedicina;

Infine è necessario migliorare la gestione dei fondi di spesa per evitare che una grossa % di spese siano utilizzate nelle spese di utilizzo piuttosto che nelle spese di investimento.

Dunque possiamo concludere sostenendo come la telemedicina possa essere un ottimo servizio integrativo del sistema sanitario, in casi particolari può sostituire la prestazione tradizionale, garantendo gli stessi risultati a prezzi inferiori.

Ci auguriamo una maggiore implementazione del servizio e una migliore organizzazione di quest'ultimo per colmare le lacune tutt'oggi presenti.

Bibliografia

A.I. Te. R.P. teleriabilitazione: indicazioni per i tecnici della riabilitazione psichiatrica” giugno 2020

Alfredo Cavaliere Converti, “le scale Wechsler”

American Psychiatric Association(2002) DSM-V 2013 TR Manuale diagnostic e statistico dei disturbi mentali, Milano Masson

Andrew M.H. Siu, Zuie Lin, Joanna Chung, teach transition assessment profile – ttap 2019

Articolo 43 del Codice dell'amministrazione digitale, rubricato "Riproduzione e conservazione dei documenti"

B. Zamparelli “L’innovare l’innovazione : HTA e Horizon Scanning strumenti di valutazione delle tecnologie emergenti, Loffredo Editore

Ballini L. “Il progetto EUnetHTA. L'armonizzazione dei metodi per l'HTA”, 2015

Barkaia, A., Stokes, T. F., & Mikiashvili, T. Intercontinental telehealth coaching of therapists to improve verbalizations by children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, (2017) 50(3), 582–589

Bearss, K., Burrell, L.T., Challa, S.A., Postotino, V., Gillespie, S.E., Crooks, C., & Scahill, L Feasibility of parent training via telehealth for children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: a demonstration pilot. *Journal of autism and Developmental Disorders*, (2017) 48, 1020-1030.

Boisvert, Hall Andrianopoulos And chaclas “the multi-facted implementation of telepractices to service individuals with autism. *International journal of telerehabilitation*, 4,11-24.(2012)

Centri Ambulatoriale Santo Stefano Riabilitazione di Jesi, Autismo, i programmi di Teleriabilitazione

Comunicazione della commissione al parlamento europeo, al consiglio, al comitato economico e sociale europeo e al comitato delle regioni 2008

Consulcesi SA “Il ruolo della tecnologia nella medicina: dall’e-health alla formazione continua”
29/08/2022

CSELT ([acronimo](#) di Centro Studi E Laboratori Telecomunicazioni) è stato un istituto di [ricerca torinese](#) nel campo delle [telecomunicazioni](#), il principale del ramo in [Italia](#) e uno dei più importanti d'[Europa](#) e a livello internazionale

Davis, C., Hendon, F., McDonald, K., & Blanco, S. Use of technology in facilitating remote caregiver training for token systems. International Journal of Developmental Disabilities,(2020) 66(5), 330–338.

Di Martina Mosca “Autismo: cos’è e cosa fare” 2019

Disposizioni del D.lgs 82/2005 e s.m.i., meglio noto come CAD (Codice della Amministrazione Digitale) e s.m.i. nel rispetto del DCPM del 13 novembre 2004 sulla formazione del documento informatico e del DCPM 3 dicembre 2013 relativo ai sistemi di conservazione digitale.

Disposizioni di cui al Reg. 2016/679/UE e D.lgs 196/2003 come novellato dal D.lgs 101/2018.

Emily Anna Carta in “analisi funzionale: cos’è e a cosa serve?”

Eric Schopler, PhD, Margaret D. Lansing, et al. (PEP-3) Psychoeducational Profile, Third Edition 2005

G. Levi, P. Bernabei, A. Folli, S. Grittani, B. Mazzoncini, R. Militerni, F. Nardocci “linee guida per l’autismo raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva”

Galliano, Ciro, “La Telemedicina tra presente e futuro, Dalle attuali tecnologie al Fascicolo Sanitario Elettronico, 2021 Peasi Edizioni

Gerow, S., Radhakrishnan, S., Davis, T. N., Zambrano, J., Avery, S., Cosottile, D. W., & Exline, E.. Parent-implemented brief functional analysis and treatment with coaching via telehealth. Journal of Applied Behavior Analysis,(2021) 54(1), 54–69.

Giacinto Barneschi “La supervisione degli assistenti sociali in servizio, Rapporto tra sviluppo organizzativo e domanda di supervisione: supervisione e controllo di qualità” 1992

Giampiero Papi, Fabrizio L. Ricci, “La telemedicina”

Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. “autismo e psicomotricità”, Erickson 2019

I. Ranaldi La spesa per l'ICT in sanità, Maggio 21, 2014

Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E.& Bonter, N.. Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: A pilot RCT, Journal of Autism and Developmental Disorders (2016). 4, 2275-2284.

Ingersoll, B., Wainer, A.L., Berger, N.I. Pickard, K.E.& Bonter, N.. Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: A pilot RCT, Journal of Autism and Developmental Disorders (2016). 4, 2275-2284

J. Ferguson, E. A. Craig, K. Dounavi, “ Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to individuals with Autism spectrum Disorder: A systematic Review” 2018.

Karen Nohelty¹ & Casey B. Bradford¹ & Leah Hirschfeld¹ & CJ Miyake¹ & Marlina N. Novack Effectiveness of Telehealth Direct Therapy for Individuals with Autism Spectrum Disorder, National Library of Medicine 2021 Jul 12;15(3):643-658

Kimberly S. Ellison, Jerrica Guidry, Paige Picou, Paige Adenuga, Thompson E. Davis III , “Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID 19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade” 2021;

L'Osservatorio Nazionale delle reti e-Care è una realtà, <http://www.blogmauromoruzzi.it/losservatorio-nazionale-delle-reti-e-care-e-una-realta-103/>

L'edizione 2020-21 dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità è realizzata con il supporto di Al maviva, Artex e, Biogen, Chiesi Italia, Comarch Healthcare, Dedalus, Doxa Pharma, GPI, Healthware, InterSystems, Medtronic, Novo Nordisk, Paginemediche, Philips, PKE, Cluster Reply, Healthy Reply, Laife Reply, Roche, Summeet, Vree Health, WelMed; AdvicePharma, Angelini Pharma, artea.com, Astrazeneca, BID Company, Europ Assistance, IBM, Lundbeck, MedEA, Merck, Sanofi, Takeda, TESISQUARE®; Cysed, Deenova, MedicalTech, Mia Care, Omnidermal Biomedics, Servier, Ultraspecialisti; e con il patrocinio di AISDET, AISIS, AME, Anitec-Assinform, ARIS, ASSD, CARD Italia, Consorzio DAFNE, FADOI, Farmindustria, Federfarma, Federsanità, FIASO, FISM, FNOPI, HIMSS, SIMFER e Società Italiana di Telemedicina.

Lindgren S, Wacker D, Suess A, et al Telemedicina e autismo: trattare il comportamento stimolante a un costo inferiore.:. Pediatrics. (2016).

Lindgren S, Wacker D, Suess A, et al Telemedicina e autismo: trattare il comportamento stimolante a un costo inferiore.:. Pediatrics. (2016)

Lord, Rutter, DiLavore, Risi, Gotham, & Bishop, 2012 Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS

Maria Ferrara “Scale di valutazione dell’intelligenza e del livello di sviluppo” 2014

Marika Ferri, Lucia Candria, Clarice Mezzaluna “Disturbi dello spettro autistico: dopo la diagnosi? Prospettive d’intervento in un progetto di vita”

Meadan,H.Snodgrass, M.R. Meyer, L.E., Fisher, K.M.,Chung M.Y.,& Halle, J. W). Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. Apiloty study. Journal of Early Intervention. (2016

Meadan,H.Snodgrass, M.R. Meyer, L.E., FISHER, K.M.,Chung M.Y.,& Halle, J. W . Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. Apiloty study. Journal of Early Intervention (2016)

Metodi per la valutazione economica dei programmi sanitari, Michael F. Drummond; Greg L. Stoddart; George W. Torrance 2021

Ministero della salute, Linee di indirizzo nazionali,, 2012

Mistero della Salute “Telemedicina ,linee di indirizzo nazionali

Mistero della salute, Autismo, ultimo aggiornamento 2022

Morfini F. (2021). “I disturbi del neurosviluppo: verso un modello clinico integrato” Phenomena Journal, 3, 1-9.

OSM,l’organizzazione della sanità Mondiale, ICD classificazione internazionale del funzionamento,della disabilità e della salute” 2001

P. Gentili e C. Paolillo Tariffari nazionali delle prestazioni del Ssn, aggiornato nel 2020

Paola Colombo, Noemi Buo, Massimo Molteni, "WIN4ASD. Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico nelle cure primarie" quaderni acp 2021

Presidenza del consiglio dei Ministri, "Tavolo di lavoro: telemedicina"

R. Corcella sezione eHealth del corriere.it/salute "quanto si risparmia con la telemedicina "

Rapporto AGID sulla Spesa ICT nella Sanità territoriale italiana, redazione a cura di NetConsulting cube

Rebecca Sutherland, David Trembath e Jacqueline Roberts, " Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature" 2018;

Reese , R., Braun M.Hoffmeier, S. Stickle L., Rinner, L.,Smith, C...Hardon, M. Preliminary evidence for the integrated systems using telemedicine. Telemedicine and e-Health, (2014) 21,581-587.

Reese , R.M., Jamison, R.,Wendland, M., Fleming, K., Braun M.J., Schuttler, J.O.,& Turek, J. Evaluating interactive videoconferencing for assessing symptoms of autism. Telemedicine and e-Health 2013 , 19, 671-677

Regolamento 679/2016 sulla protezione dei dati personali

Reti sociali aperte ai cittadini che forniscono comunicazione per l'assistenza home care e condivisione di informazione tra gli stessi cittadini, come i social network. Moruzzi M.

Ross Nesselrode, M.Ed, BCBA, LBA Introduction to Functional Analysis (FA), 2020

S, Trippoli, B. Santarlasci, A. Messori, G. Scroccaro "L'analisi costo-efficacia come strumento per la definizione del prezzo dei prodotti innovativi: cenni metodologici ed esempio di applicazione ai dispositivi medici" Giornale italiano di Farmacia clinica, 20, 4, 2006

Sara S. Sparrow, PhD Domenic V. Cicchetti, PhD Celine A. Saulnier, PhD, Vineland Adaptive Behavior Scales | Third Edition, 2016

Scott Lindgren, PhD,a,b David Wacker, PhD,a,b Alyssa Suess, PhD,a,b Kelly Schieltz, PhD,c Kelly Pelzel, PhD,b Todd Kopelman, PhD,d John Lee, BA,b Patrick Romani, PhD,e Debra Waldron, MDa "Telehealth and Autism: Treating Challenging Behavior at Lower Cost" (2016)

Serena R. L. Tomlinson¹ · Nick Gore¹ · Peter McGill “Formazione degli individui per implementare il comportamento applicato Procedure analitiche tramite telemedicina: una sistematica Revisione della letteratura” J Behav Educ (2018) 27:172–222

Simacek, J., Dimian, A.F., & McComas, J.J.. Communication Intervention for young children with severe neurodevelopmental disabilities via telehealth. Journal of Autism and Developmental Disorders,(2017) 47, 744-767.

Simon Baron-Cohen, Autism-spectrum quotient, 2001

SINPIA- società italiana di neuropsichiatria dell'età evolutiva 2005, linee guida per l'autismo , trento , Eriskson

Subramaniam, S., Brunson, L. Y., Cook, J. E., Larson, N. A., Poe, S. G., & St Peter, C. C. . Maintenance of parent-implemented discrete-trial instruction during Videoconferencing. Journal of Behavioral Education, (2017) 26(1), 1–26.

Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID 19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade” di Kimberly S. Ellison¹ · Jerrica Guidry¹ · Paige Picou¹ · Paige Adenuga¹ · Thompson E. Davis III , 2021;

Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature” di Rebecca Sutherland, David Trembath e Jacqueline Roberts, 2018;

Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to individuals with Autism spectrum Disorder: A systematic Review” J. Ferguson, E. A. Craig, K. Dounavi, 2018.

The ADI-R was written by Michael Rutter, MD FRS, Ann LeCouteur, MBBS and Catherine Lord, PhD. Pubblicato nel Western Psychological Services in 2003

Università Ferrara “Analisi di costo-efficacia, costo-beneficio, -costo-utilità

Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: a Systematic Review di Yanicka L. de Nocker¹ · Christina K. Toolan , 2021;

Vincenzo Sica Silvia Selvaggi E Amato A. Cataldi M. Cio fi E. Manzi A.M. Molinari A. Natale, La Telemedicina-Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari

Vismara, L. A. McCormick, C., Wagner, A.L., Monlux, K., Nadham, A., & Young G.S. Telehealth parent training in the early stars Denver model: result from a randomized control trail. Focus on Autism and Other Development Disabilities, (2016) 20 1-3.

Vismara, L.A. Young G.S. Stahmer A.C. McMahon Griffin E. & Rogers, S.J. “diffusione della pratica basata sull’evidenza: possibile formare terapeuta a distanza? Journal of Autism and Developmental Disabilities 2009, 39,1639.

White A.H. (2004) Cognitive Behavioral therapy in children with autistic spectrum disorders. STREER “in disturbi dello spettro dell’autismo” in Therapy di studi cognitive

Yanicka L. de Nocker, Christina K. Toolan , Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: a Systematic Review 2021;

SITOGRAFIA

<https://www.agendadigitale.eu/sanita/telemedicina-benefici-sociali-e-sostenibilita-ambientale/>

<http://www.blogmauromoruzzi.it/losservatorio-nazionale-delle-reti-e-care-e-una-realta-103/>

www.onecare.cup2000.it .

<https://www.pphc.it/nella-nuova-survey-altems-la-fotografia-della-telemedicina-nelle-aziende-sanitarie/>

<https://www.salute.gov.it/portale/home.html>

<https://www.scivisionpub.com/journals/international-journal-of-psychiatry-research-home>

<https://www.springer.com/journal/10803>