



UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

**Dalla Digital Health alla Social Health:
nuove prospettive per la professione
infermieristica nell'era degli strumenti
digitali e mobile al servizio della Salute**

Relatore:

Dott.ssa Silvia Giacomelli

Tesi di Laurea di:

Andreea Madalina Bulai

Correlatore:

Dott.ssa Patrizia D'Incecco

Anno Accademico 2018-2019

*Alla mia famiglia,
perché in silenzio
ve l'avevo promesso*

Indice

Introduzione	5
CAPITOLO 1: L'evoluzione di Internet	7
1.1 I social network: i nuovi mezzi di comunicazione	11
1.2 Gli ambiti di sviluppo della Digital Health.....	15
1.3 Big Data: l'incremento delle informazioni	17
CAPITOLO 2: Dalla Digital Health alla Social Health	21
2.1 La digitalizzazione dei documenti	27
2.2 La Cartella Clinica Elettronica	28
2.3 Il Fascicolo Sanitario Elettronico	30
2.4 La Telemedicina	33
2.5 La tecnologia mobile applicata alla salute.....	35
CAPITOLO 3: Le prospettive della professione infermieristica nell'era della Digital Health.....	38
3.1 Le caratteristiche dell'utente nell'era degli strumenti digitali	42
3.2 Il rapporto tra utenti e operatori sanitari	44
3.3 La presa in carico del paziente	47
3.4 L'assistenza digitalizzata.....	51
3.5 La dimissione e continuità delle cure nell'ottica della Digital Health	56
CAPITOLO 4: La prevenzione e promozione della salute nella Digital Health.....	65

4.1 L'impatto del digitale sul Servizio Sanitario Nazionale	69
Conclusioni.....	71
Acronimi.....	74
Sitografia	77
Ringraziamenti	79

Introduzione

Questo elaborato ha l'obiettivo di analizzare quali siano gli strumenti della Digital Health e il passaggio da quest'ultima alla Social Health, per comprendere a fondo le prospettive offerte alla professione infermieristica, e del sistema salute. Inoltre, analizza quali siano le modalità attraverso cui possiamo sfruttare i social media, al fine di incentivare progetti di prevenzione e promozione della salute.

Innumerevoli volte i professionisti sanitari si imbattono in situazioni in cui i pazienti, con l'intenzione di venire a capo da soli di un loro problema di salute, si erano premuniti di tentare di risolverlo mediante una consultazione individuale di Internet. Spesso non trovando soddisfacenti risposte o chiarimenti, o anche faticando a comprendere in pieno i risultati della ricerca, si rendono conto di aver bisogno di conferme e delucidazioni reali, da parte di un professionista. Si evidenzia l'importanza della creazione di un rapporto di fiducia e di una relazione. L'approccio alle informazioni da parte del cittadino è cambiato in modo sostanziale, anche per l'effetto della diffusione di Internet e dell'elaborazione di strumenti multimediali veloci e sofisticati, quali i social media e gli smartphone che permettono un accesso veloce e immediato della rete Internet.

La Digital Health nasce proprio dall'esigenza di rispondere al notevole sviluppo della tecnologia in ambito sanitario e di creare maggiore consapevolezza anche nelle modalità di accesso alla rete e di come vengano utilizzati poi i dati a disposizione del paziente e degli stessi professionisti della salute. La Digital Health può fornire una serie di positività per poter migliorare la qualità la vita dei pazienti e di chiunque si trovi a dover accedere al sistema sanitario. L'obiettivo del lavoro è dimostrare che la professione infermieristica possiede le capacità e la volontà di usufruire degli strumenti tecnologici formali e informali, per offrire ai cittadini interventi personalizzati. La tecnologia trova la sua massima espressione di potenzialità se riesce a rispondere a un bisogno reale delle persone. L'infermieristica, utilizzando i vari canali di comunicazione che offre la Digital Health, può ricercare, non la tecnologia più avanzata, ma quella più appropriata a rispondere ad un bisogno effettivo della persona.

Ponendosi in un atteggiamento di apertura e ascolto verso i futuri cambiamenti, come lo sviluppo dell' Intelligenza Artificiale, dovremmo riflettere sulle situazioni che porteranno non a scenari asettici e disumanizzanti, ma a ragionare verso circostanze che possano sempre più migliorare la vita delle persone, personalizzare le cure, integrare percorsi biomedici con quelli biografici, che richiamino l'importanza della creazione di percorsi di relazione di cura facilitanti. La Digital Health ci ricorda che non mancano ad oggi le tecnologie, ma spesso vengono a mancare le strategie di sviluppo organizzativo da parte di chi amministra il sistema salute e questo forse, è molto più disumanizzante di quanto possa esserlo un singolo device.

CAPITOLO 1: L'evoluzione di Internet

Durante la sua evoluzione, l'uomo ha più volte cercato di realizzare strumenti meccanici che lo aiutassero ad eseguire calcoli e memorizzare dati. Il computer¹, in italiano elaboratore o calcolatore elettronico, è una macchina automatizzata programmabile, in grado di eseguire sia complessi calcoli matematici che altri tipi di elaborazioni dati.

Per capire come siano giunti ai computer, presenti oggi nelle nostre case e nei luoghi di lavoro, è necessario analizzare gli eventi storici che hanno portato allo sviluppo di questa tecnologia². Nel 1904 l'americano Lee De Forest³ inventò il primo triodo, una valvola costituita da due elettrodi, un catodo che emette un flusso di elettroni a partire da una griglia e un anodo che serve a raccogliarlo. È proprio grazie alle valvole che nel 1904 fu possibile costruire MARK 1, un calcolatore completamente elettronico che eseguiva addizioni in un tempo allora impensabile, circa mezzo secondo.

Il più famoso computer a valvola dell'epoca fu sicuramente l'ENIAC, Electrical Numerical Integrator And Calcolatore, costruito in America durante la Seconda guerra mondiale. ENIAC nacque nel 1946, progettato dall'Università della Pennsylvania, su commissione militare per effettuare calcoli balistici. Era dotato di 18.000 valvole, pesava 30 tonnellate e occupava 180 metri quadrati.

A partire dal 1950 vennero ideati i primi linguaggi di programmazione. Questo periodo è caratterizzato dalla figura di Alan Turing⁴ uno dei più grandi matematici del XX secolo e pioniere dell'Intelligenza Artificiale (IA). Turing morì tragicamente suicida, a soli 42 anni, addentando una mela da lui stesso avvelenata con cianuro di potassio. Si narra che Steve Jobs si sia ispirato a lui per il logo della Apple.

Negli anni 70' il governo americano finanziò innumerevoli progetti legati all'utilizzo del computer, non più solo per effettuare calcoli ma come strumento di comunicazione. Nacquero così la prima posta elettronica, le mailing list ed il protocollo FTP per lo scambio dei file.

¹ <https://it.wikipedia.org/wiki/Computer>

² Alberto R. (2014), Informatica Sanitaria, McGraw-Hill Education (Italy), Milano: 20-25.

³ https://it.wikipedia.org/wiki/Lee_De_Forest

⁴ <http://matematica.unibocconi.it/articoli/alan-turing-lenigma-di-un-genio>

Negli anni 80' furono prodotti l'Altair, l'Osborn I e il Macintosh della ditta Apple; da quel momento fu semplice intuire che il computer sarebbe diventato un oggetto destinato a rivoluzionare il modo di lavorare e comunicare.

Gli anni 90' videro fiorire le reti dati, grazie soprattutto al protocollo Word Wide Web (WWW), inventato al CERN di Ginevra nel 1991, con l'obiettivo di condividere nella comunità scientifica le scoperte tecnologiche. I protocolli HTTP e WWW resero facilmente disponibili i dati, permettendo la navigazione della rete Internet, con le conseguenze che oggi conosciamo.

Il termine Internet significa “reti di reti” e va scritto con la lettera maiuscola in quanto nome proprio. È una tra le più grandi reti mai realizzate, paragonabile a quella telefonica. Si tratta dall'interconnessione di sotto reti di diverse dimensioni, velocità e conformità in continua e dinamica evoluzione; utilizzata da protocolli diversi per l'invio dei segnali, in mezzi di trasmissione eterogenei come fibre ottiche, cavi coassiali, collegamenti satellitari, doppi collegamenti e radiofrequenza (come Wi-Fi). Oltre ai servizi già nominati, Internet offre la possibilità di consultare newsgroup, il file transfer e la posta elettronica, dei quali si usufruisce per svariati scopi: attività lavorativa, ricreativa, scientifica, commerciale e ovviamente anche sanitarie.

Gli anni dal 1990 al 2000 sono stati gli anni del web 1.0. Secondo la definizione dello stesso Tim Berners Lee, l'ideatore del WWW, rappresentano il periodo “*dell'only read web*”. Era l'Internet dei contenuti, contrassegnata dai siti web statici, realizzati in semplice HTML, con frequenza di aggiornamento ridotta. Solo i webmaster avevano le competenze tecniche necessarie e gli strumenti per poter aggiornare le pagine di un sito Internet. L'utenza poteva così solo usufruire dei contenuti senza creare interazioni e le pagine offrivano la possibilità di essere semplicemente consultate.

Negli anni 2000-2006 si entra nella fase del “*read-write web*”. Con l'introduzione dei linguaggi di programmazione dinamici gli sviluppatori hanno permesso all'utenza non tecnica di interagire con i contenuti dei siti internet. Per la prima volta si è data grande importanza all'usabilità e al modo di condividere i contenuti. Questa fase è caratterizzata da una partecipazione attiva degli utenti alla costruzione dei contenuti, alla loro classificazione e distribuzione; gli elementi principali sono i blogs, wiki, social network e i forum.

Internet non ha smesso di evolversi, nel 2006, tant'è che si cominciò a parlare di web 3.0, l'epoca del “*read-write-execute web*”. Le parole d'ordine, in questo tempo, sono dati e semantica. La differenza in questo caso non è l'introduzione di nuove tecnologie, ma differenti fattori, quali:

- La rete come enorme data base: l'introduzione dei RSS, XML, successivamente dei rich snippet e meta data, offre la possibilità di utilizzare Internet come enorme database, da impiegare in diverse applicazioni per recuperare dati da fornire all'utenza, si parla quindi di Data Web.
- Le IA: un software capace di interagire con l'utenza. Al giorno d'oggi abbiamo diversi esempi di programmi così evoluti che si protendono verso questa direzione. Per fare degli esempi possiamo citare gli algoritmi di Google, che analizzano la rete con il fine di comprendere come posizionare i contenuti a seconda della qualità e della pertinenza con determinate parole chiavi, l'algoritmo di Facebook, che ci presenta notizie dai nostri amici in linea con il nostro pensiero.
- Un web potenziato, capace di modificare la società: grazie ai social network i contenuti Internet escono dallo schermo e modificano il mondo che ci circonda. La potenza del mezzo di comunicazione digitale permette uno scambio di informazioni tra azienda-consumatore, politico-elettore, artista-fan e proprietario-visitatore che prima era impensabile

Il tempo digitale corre a una velocità elevatissima, oggi ci troviamo immersi nel web 4.0 che può essere definito come mobile. Permette di collegare tutti i dispositivi nel mondo reale e virtuale concomitantemente. Le parole d'ordine sono “spazio” e “Big Data”. Le possibilità che la rete oggi ci offre sono diverse:

- La realtà aumentata come ad esempio gli smartwatch, interfaccia veloce di comunicazione con il proprio smartphone, permettono di interagire con il web. Fino a poco tempo fa è sempre stato il web l'oggetto da dover far adattare all'ambiente mobile.

- Più controllo delle informazioni: se il passaggio ad web potenziato ci permettesse di modificare la società, potremmo modificare la realtà che ci circonda.

Lo stesso Tim Berners Lee ha tenuto un discorso al Technology Entertainment Design (TED) nel 2009 sul futuro di Internet. Il prossimo web sarà aperto, collegato e intelligente. Sebbene il web 5.0 sia, ancora al giorno d'oggi, in modalità di sviluppo emerge comunque quelle che saranno le sue caratteristiche. In un prossimo futuro potremmo comunicare con la rete allo stesso modo con cui interagiamo con le persone (come un assistente personale). Questo web sarà molto potente e pienamente funzionante riguarderà l'interazione (emotiva) tra uomo e computer. L'interazione, basata sulla neurotecnologia, diventerà un'abitudine quotidiana per molte persone. Per il momento il web è "emotivamente" neutro, dimostrazione del fatto che non percepisce i sentimenti e le emozioni degli utenti.

Come afferma Chris Anderson, giornalista e direttore di Wired USA (rivista mensile statunitense che affronta argomenti di carattere tecnologico e di come queste influenzano la cultura, l'economia, la politica e la vita quotidiana) le rivoluzioni industriali, specialmente quelle tecnologiche sono caratterizzate da due cicli di vita. Si è concluso il primo ciclo di vita della rete Internet ed è iniziata una nuova fase, molto più invasiva. Nel precedente decennio, il concetto di rete era circoscritto ad apparecchi fisici come il modem, il computer fisso, la navigazione tramite browser e la posta elettronica. Questi pochi strumenti da soli sono stati in grado di rivoluzionare il settore della comunicazione e del lavoro. Tramite il computer, connesso ad un modem, si aveva accesso alla più grande rete di informazioni al mondo.

Con l'introduzione sul mercato degli smartphone, ovvero cellulari con capacità di calcolo, memoria e connessione molto più avanzate rispetto ad un telefono tradizionale, l'utilizzo della rete Internet è stato configurato per essere adoperato in mobilità, lontano dalla postazione fissa del desktop. Oggi possiamo collegarci tramite la televisione, smartphone, tablet, phablet, smartwatch e anche medical device.

1.1 I social network: i nuovi mezzi di comunicazione

Una rete sociale, anche nota con la locuzione inglese social network, consiste in un qualsiasi gruppo di individui connessi tra loro da diversi legami sociali. Per gli esseri umani i legami vanno dalla conoscenza casuale, ai rapporti di lavoro, ai vincoli familiari.

La diffusione del web e del termine “rete sociale” ha creato dall'inizio del XXI secolo alcune ambiguità di significato. La rete sociale è storicamente, in primo luogo, una rete fisica costituita dall'incontro fisico, in un determinato spazio e tempo, tra due o più persone. Questa rete però non oltrepassa il numero di Dunber, - conosciuto anche come la regola dei 150 -, è una quantificazione numerica dei limiti cognitivo teorico che concerne il numero di persone con cui un individuo è in grado di mantenere relazioni sociali stabili, ossia relazioni nelle quali l'individuo conosce l'identità di ciascuna persona e come queste persone si relazionano con ognuna delle altre. Il numero di Dunber afferma che le dimensioni di una rete sociale, in grado di sostenere relazioni stabili, sono limitate a circa 150 membri.

I social network sono una delle forme più evolute di comunicazione in rete ed è anche un tentativo di infrangere la regola sopraindicata. Grazie ai vari blog e newsgroup, ciascuno di noi tesse ogni giorno, in maniera più o meno casuale, un numero di relazioni molto più elevato rispetto alla barriera sensoriale imposta. Nei vari ambiti della nostra vita possiamo continuamente interagire, scambiare opinioni e informazioni, arricchendoci di nuovi contenuti senza alcun tipo di limitazione.

Gli strumenti che sono in grado di garantire l'accesso alla rete vengono definiti mobile device (dispositivi mobili), termine che indica appunto tutti i tipi di dispositivi elettronici che sono pienamente utilizzabili seguendo la mobilità dell'utente (smartphone, tablet e phablet). L'accesso così agevolato e veloce ha reso possibile la formazione di una società iperconnessa a tutti i livelli. Leggere le notizie ed informarsi tramite scrolle (scorrimento di una videata ottenuto spostando con il mouse le apposite barre, oppure facendo girare la rotellina centrale del mouse) dei post che appaiono sulla bacheca di Facebook, Twitter, PubMed e Medscape sono azioni che oggi si concentrano tutte all'interno di un'applicazione sul nostro smartphon.

Avere una pagina sui social network non è più un optional per le aziende sanitarie, è una necessità. I social network sono il nuovo canale di comunicazione di vitale importanza tanto per il marketing, quanto per l'ambito sanitario, poiché permette un maggiore contatto con i pazienti, di soddisfare ogni loro bisogno e le necessità dei loro famigliari.

Tra le piattaforme informatiche più utilizzate troviamo:

- Facebook: lanciato il 4 febbraio 2004 oggi è posseduto e gestito dalla società Facebook Inc. Il sito, fondato da Mark Zuckerberg ad Harvard negli Stati Uniti, originariamente era stato progettato esclusivamente per gli studenti dell'Università di Harvard, ma fu presto aperto anche agli studenti di altre scuole della zona di Boston, della Ivy League e della Stanford University. Successivamente fu aperto anche agli studenti delle scuole superiori e poi a chiunque dichiarasse di avere più di 18 anni di età. Da allora, Facebook ha raggiunto un enorme successo: secondo Alexa (azienda statunitense sussidiaria di Amazon.com che si occupa di statistiche sul traffico di Internet) è il terzo sito più visitato dopo Google e YouTube. Ha cambiato profondamente molti aspetti legati alla socializzazione e all'interazione tra individui, sia sul piano pubblico che privato. Oggi Facebook è un social molto trasversale dove si pubblicano contenuti di qualsiasi tipo, sia testuali che multimediali. È informale e l'algoritmo alla base del sito premia i contenuti visuali, quindi immagini e video. Ha dimostrato di essere una piattaforma con un'influenza rilevante sulla popolazione nel 1° Maggio 2012, quando vennero introdotte alcune per consentire agli utenti statunitensi e inglesi di inserire nel proprio profilo la volontà di donare organi in caso di decesso. L'obiettivo era quello di informare gli "amici" della decisione presa, stimolandoli in questo modo a fare altrettanto. Da uno studio pubblicato nel 2013 sulla rivista American Journal of Transplantation emerge che Facebook è riuscita realmente nel suo intento. I ricercatori, infatti, analizzando i registri nazionali dei donatori di 43 stati Americani hanno scoperto che il primo maggio 2012 il numero dei donatori registrati è stato di 13.054, rispetto alla media statunitense di 616 nuovi donatori giornalieri, con un aumento di 21.1 volte il valore medio di donazioni.⁵

⁵ Santoro E., (2013), Facebook e i social media per incentivare la donazione degli organi, "Il pensiero Scientifico Editore", 29:167.

- YouTube: fondato il 14 febbraio 2005, consente la condivisione e visualizzazione in rete di contenuti multimediali. Gli utenti possono anche votare, aggiungere ai preferiti, segnalare e commentare i video. Sul sito è possibile vedere videoclip, trailer, cortometraggi, notizie live streaming, slideshow e altri contenuti come video blog, video brevi, divertenti, originali ma soprattutto didattici e altro ancora. Inizialmente il materiale caricato su questa piattaforma era più immediato e amatoriale ma con il passare degli anni si è evoluti, i contenuti hanno assunto una qualità sempre più elevata. Sono ormai numerosi i video che riguardano l'ambito medico e più in generale quello della salute. Molte istituzioni mediche (organizzazioni e operatori sanitari, riviste e società scientifiche) hanno addirittura aperto canali YouTube attraverso i quali diffondono materiale di tipo informativo se non addirittura veri e propri “tutorial”.⁶
- Instagram: permette agli utenti di scattare foto, applicarvi filtri e pubblicare online. L'applicazione web, sviluppata da Kevin Systrom e Mike Krieger, è stata lanciata il 6 ottobre 2010. Nel 2012 l'azienda è stata acquistata da Facebook Inc. Instagram è un social giovane, fresco ed immediato utilizzato soprattutto da un pubblico giovane.
- Twitter: permette di condividere notizie e microblogging (forma di pubblicazione costante di piccoli contenuti in rete) è fornito dalla società Twitter Inc. Gli utenti postano e interagiscono con messaggi chiamati tweet. Tra tutti i social network è il più rapido. Il suo fulcro forza è l'immediatezza dei contenuti e la condivisibilità degli stessi; infatti si hanno a disposizione 280 caratteri per dire qualsiasi cosa. È più ricercato dei social precedenti e un po' più istituzionale per via della maturità dell'utenza, quindi può essere utilizzato anche per comunicare messaggi importanti. Nel corso degli ultimi decenni sono stati aperti canali di Twitter a supporto di alcune attività legate all'ambito medico-sanitario. Hanno iniziato per prime le società scientifiche adottandolo come strumento di distribuzione di eventi congressuali. Attraverso l'applicazione i followers possono selezionare “partecipa” a un determinato evento scientifico o congresso, conoscere il programma e i resoconti

⁶ Santoro E., (2010), La medicina viaggia su YouTube, “Il Pensiero Scientifico Editore”, 26:27-29.

delle relazioni più significative. Twitter permette di fornire un supporto anche a chi ha il compito di gestire aspetti di sanità pubblica. Non è un caso, che organismi istituzionali come i Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta o l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si stiano affidando a questo social media⁷ per comunicare al pubblico le novità sulla influenza A/H1N1.

Quando si parla di social network è impossibile non pensare ad un tipo di comunicazione globale e a flussi di informazioni che si muovono in tempo reale. Le distanze si sono accorciate e basta davvero poco per mettersi in contatto con persone che possono trovarsi anche dall'altra parte del mondo. I social sono mezzi "comodi", accessibili da chiunque in pochi click. Basta un indirizzo email ed una password per accedere alla realtà virtuale.

Grazie ad essi si possono curare i rapporti interpersonali, non solo restando in contatto con chi già si conosce ma anche facendo nuove conoscenze.

La rivoluzione di Internet ha ampliato le possibilità comunicative degli individui, consentendo di estendere i propri network e di integrarsi più profondamente in quelli a cui già appartengono. Internet si è dimostrata anche un potente mezzo per perseguire i propri interessi, offrendo la possibilità di accedere con relativa facilità e autonomia a una massa di informazioni senza precedenti.

⁷ Santoro E., (2009), La salute viaggia su Twitter, "Il pensiero Scientifico Editore", 25: 235-236.

1.2 Gli ambiti di sviluppo della Digital Health

Il termine Digital Health può riferirsi a una vasta gamma di strumenti informatici e di comunicazione che si riferiscono all'ambito della sanità pubblica e privata.

La Digital Health interessa tre aree principali:

- L'ambito sanitario: la salute digitale si riferisce a tutte quelle nuove procedure e prodotti frutto dell'innovazione tecnologica che possono apportare miglioramenti alla qualità dei servizi sanitari offerti ai pazienti, ad esempio in termini di maggior efficienza e convenienza e/o minor costo.
- Ambito tecnologico: Tale ambito è quello che probabilmente offre le prospettive più incoraggianti. Il recente offrire di soluzioni innovative sia software che hardware. È impossibile fornire un elenco completo delle tecnologie in fase di sviluppo ma queste sono alcune delle innovazioni:
 - strumenti informatici per la gestione delle procedure mediche in cliniche e ospedali;
 - software e dispositivi medici avanzati sia per la ricerca che per il trattamento delle patologie, come ad esempio la chirurgia robotica;
 - tecnologie online basate sul web (web-based online systems) come portali medici e di Teleconsulto.
 - applicazioni mobili (*mobile apps*) mediche che girano su dispositivi come smartphone e tablets;
 - dispositivi indossabili (wearables) come gli smartwatch, i fitness trackers, i sensori indossabili per il monitoraggio di vari parametri fisiologici;
 - tecnologie di telecomunicazione applicate alla salute, ossia telemedicina e teleassistenza;
 - tecnologie di IA per migliorare la diagnostica e ridurre l'errore umano;

- tecnologie per la gestione delle informazioni con rispetto della privacy, aspetto molto importante ad esempio per implementare la Cartella Clinica Elettronica (CCE).
- Ambito umano: infine non bisogna scordarsi che la salute digitale si occupa principalmente di persone. Le tecnologie devono essere a misura d'uomo (user-friendly ossia a misura di utente). Qualsiasi processo, tecnologia, dispositivo deve essere sviluppato, modificato e gestito sempre nell'ottica dei suoi utenti: ossia medici, infermieri, assistenti nonché ovviamente pazienti.

1.3 Big Data: l'incremento delle informazioni

Nell'era degli strumenti digitali, definita da una società costantemente connessa alla rete Internet, salute e malattia appaiono temi sempre più vincolati alla possibilità di assumere decisioni informate, tanto per i sistemi sanitari quanto per le singole persone. Un flusso completo di dati digitalizzati, convergente tra le organizzazioni costituenti il sistema, potrebbe innescare un cambiamento di ampia portata. Il sistema raggiungerebbe una conoscenza perfetta dei processi funzionali che si svolgono al suo interno e, pertanto, potrebbe essere in grado di ottimizzare le risorse, raggiungendo un livello sempre più elevato di efficienza. Tale imponente flusso di dati è stato definito con il concetto di Big Data. Le caratteristiche originariamente attribuite ai Big Data erano il volume, la velocità e la varietà. A seguito di riflessioni maggiormente approfondite sono state individuate ulteriori peculiarità:

- l'esaustività⁸: cattura di dati riferibili ad intere popolazioni o sistemi;
- la precisione: dati identificabili ad elevata risoluzione;
- la relazionalità: la possibilità di congiungere diversi insiemi di dati;
- la flessibilità⁹: facile estensione di dati.

Tali aspetti evidenziano l'aumento della mole di dati disponibili, l'esponenziale tasso di crescita della produzione dei medesimi, la loro elevata variabilità di formato e struttura. Tuttavia, il concetto non rimanda soltanto all'emergente opportunità di disporre di ampi dataset, bensì anche alla possibilità di ricevere da essi analisi descrittive, modelli predittivi, attraverso l'applicazione di metodi statistici e computazionali sempre più sviluppati¹⁰.

⁸ Kitchin R. (2013), Big Data and Human geography: opportunities, challenges and risks, "Dialogues in Human Geography", 3 (3): 262-267

⁹ Kitchin R. (2014), Big Data, new epistemologies and paradigm shifts, "Big Data & Society", 1: 1-12

¹⁰ Chen H., Chiang R.H.L., Storey V.C. (2012), business intelligence and analytics: from big data to big impact, "MIS Quarterly", 36 (4): 1165-1188.

L'espansione dell'utilizzo dei Big Data ha costituito la condizione attivante per un paradigma emergente nel metodo scientifico. Per i fautori di tale nuovo approccio, il corrente metodo basato sulla conoscenza scientifica e su una logica deduttiva è adatto a studiare realtà caratterizzate da una scarsità di dati. Invece, la crescente disponibilità di dati e il potenziamento delle tecniche di analisi aprirebbero la strada ad un nuovo paradigma scientifico neo-empirista, "fondato sui dati" (data-driven). Quello che è stato definito il "quarto paradigma scientifico"¹¹ postula che non sia necessario formulare a priori teorie, modelli o ipotesi di ricerca, poiché grazie ai Big Data è possibile estrarre un insieme di dati completi, in grado di "parlare da soli", evitando i pregiudizi umani.

A prescindere dal contesto di applicazione e dai campi di conoscenza specifici, sia le relazioni che i modelli predittivi emergenti dall'analisi dei Big Data sarebbero intrinsecamente significativi ma soprattutto veritieri. Molti studiosi hanno sollevato dubbi sull'impianto epistemologico che sostiene il quarto paradigma. Le principali critiche riguardano il ruolo della teoria, che nel quarto paradigma sarebbe "giunta alla fine", poiché subordinata all'oggettività delle analisi dei dati ¹², quanto la credenza nella neutralità della scienza¹³. Le implicazioni che il quarto paradigma scientifico potrebbe avere in ambito sanitario sono rilevanti, considerati l'aumento dei dati disponibili e il miglioramento delle tecniche di analisi.

Nei prossimi decenni, i sistemi sanitari produrranno un insieme di dati di inedita portata, grazie anche all'incipiente processo di digitalizzazione delle cartelle cliniche dei pazienti, alla crescita esponenziale dei prodotti della ricerca scientifica, nonché alle accresciute capacità di alcune branche di raccogliere nuovi tipi di dati.

¹¹ Hey T., Tansley S., Tolle K. (2009), *The fourth Paradigm: Data- Intensive Scientific Discovery*, Microsoft Research, Redmond.

¹² Bollier D. (2010), *The promise and peril of Big Data*, "The Aspen Institut"

¹³ Boyd d., Crawford K. (2012), *Critical question for Big Data: provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon*, "Information, Communication & Society" 15 (5): 662-679.

Rispetto alla ricerca scientifica sanitaria, l'applicazione dei Big Data può riguardare due ambiti: sia le ricerche comparative sull'efficacia dei risultati, finalizzate a misurare la qualità dei trattamenti in termini di miglioramento della salute e di ottimizzazione delle risorse investite; sia il campo della ricerca e dello sviluppo, in cui gli studi che si stanno compiendo sono orientati a realizzare monitoraggi e algoritmi predittivi l'impiego dei dati clinici. In questo secondo ambito, lo sfruttamento dei Big Data prospetta l'avanzamento di un diverso approccio clinico, basato sulla cosiddetta "medicina di precisione".

Non si tratta più di capire quali processi di cura siano più efficaci su campioni di popolazione o su gruppi sperimentali. Ciò che la medicina di precisione permette di compiere è l'individuazione degli interventi e farmaci con positivi risultati su ogni singolo paziente. Tenendo conto della variabilità genetica individuale, del contesto ambientale e dello stile di vita di ogni persona, con la medicina di precisione sarà possibile realizzare strategie di prevenzione e trattamento su misura. L'implementazione della medicina di precisione in ambito clinico rappresenta uno scenario possibile riguardo alla: capacità di ottenere dei database biologici su larga scala (come la sequenza del DNA); potenziamento degli strumenti di calcolo per l'analisi di ampi insiemi di dati; diffusione di strumenti e tecniche in grado di caratterizzare i pazienti (ad es. con la proteomica, la genomica, ma altresì con i dati provenienti dalla mobile health¹⁴). Tuttavia, l'uso dei Big Data in sanità si scontra con alcune questioni che potrebbero ostacolare lo sviluppo e metterne in discussione l'efficacia. Una prima complicazione è costituita dalla raccolta e dall'accesso ai dati. Il presupposto all'impiego dei Big Data è che tutti i dati sanitari siano registrati in forma digitale, standardizzati e convergenti. Eppure, in molti settori delle organizzazioni sanitarie, il processo di digitalizzazione dei dati è ancora in divenire. Alcune organizzazioni sanitarie hanno ridotto gli investimenti nel settore delle Tecnologie Informatiche e di Telecomunicazioni (ICT) a causa dell'incertezza sui rendimenti futuri; spesso i sistemi informativi utilizzati risultano obsoleti e incapaci sia di standardizzare che di rendere integrati i dati¹⁵. In Italia, il processo di digitalizzazione dei dati sanitari appare altalenante.

¹⁴ Collins F.S., Varmus H. (2015), A new initiative on precision medicine, "New England Journal of Medicine", 372: 393-795

¹⁵ Groves P., Kayyali B., Knott D., Van Kuiken S. (2013), The big-data revolution in healthcare, Report Mc Kinsey&Company,

I tentativi di realizzare un Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) appaiono discontinui, con poche regioni che si trovano ad uno stadio avanzato rispetto ad altre, in cui l'introduzione del fascicolo è soltanto una sperimentazione o un progetto. Va considerato, peraltro, che anche nelle regioni in cui la dotazione tecnologica necessaria al funzionamento del FSE è stata implementata, non è conseguita automaticamente una piena diffusione presso la popolazione.

Ad oggi i flussi di dati risultano discontinui e i sistemi informativi in cui convergono raramente sono interoperabili. Per di più, alcuni tipi di dati prodotti esternamente ai sistemi sanitari non sono facilmente accessibili; in special modo, i dati posseduti dalle grandi aziende che gestiscono i siti social media non sono resi pubblici e spesso sono disponibili soltanto a pagamento, generando così disuguaglianze nell'accesso. Un'ulteriore questione rilevante che deriva dall'impiego dei Big Data in sanità potrebbe essere ricondotta alla loro monetizzazione. Si pensi, difatti, alla capacità predittiva che le attuali tecniche di analisi dei Big Data consentono. Sulla base dei nostri dati sanitari personali, un algoritmo potrebbe calcolare con una certa precisione il rischio che corriamo di sviluppare determinate malattie. Tale informazione potrebbe risultare particolarmente profittevole per una società assicurativa sulla vita o per un datore di lavoro che deve valutare se assumere un dipendente oppure no. Il diritto alla riservatezza delle informazioni sanitarie personali è un aspetto cruciale per il futuro dei Big Data, talmente importante da condizionarne l'evoluzione. La scelta dei vari paesi inerenti alle questioni di privacy dei dati sanitari risulta alquanto disomogenea. La Commissione Europea, in un recente studio comparativo sull'applicazione della CCE negli stati membri, ha rilevato soluzioni molto differenti sul consenso informato e sul diritto alla privacy. La questione della privacy si mostra, dunque, particolarmente controversa in un settore come quello sanitario, in cui la tutela degli interessi individuali di riservatezza potrebbe confliggere con l'interesse pubblico di utilizzo dei dati con il fine di migliorare le cure.

CAPITOLO 2: Dalla Digital Health alla Social Health

Secondo la World Health Organization (WHO), ossia l'OMS, eHealth (scritto anche e-Health)¹⁶ consiste nell'uso di Tecnologie Informatiche e di Telecomunicazioni (ICT) a vantaggio della salute umana. Fornire una definizione completa del termine è difficile ciononostante in sintesi si riferisce all'uso della tecnologia per migliorare la salute il benessere umano e per potenziare il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). La 58^a Assemblea mondiale della sanità ¹⁷, riunitasi nel 2018, ha riconosciuto ufficialmente il potenziale delle tecnologie digitali di svolgere un ruolo importante nel miglioramento della salute pubblica. I delegati, partecipanti all'assemblea, hanno concordato una risoluzione sulla salute digitale. Tale risoluzione sollecita gli Stati membri a stabilire le priorità per lo sviluppo e un maggiore utilizzo delle tecnologie digitali nella salute come mezzo per promuovere la copertura sanitaria universale e favorire gli obiettivi di sviluppo sostenibile.

L'Unione Europea (UE)¹⁸ definisce l'eHealth come l'unione di Digital eHealth e Digital Care:

“Digital health and care are the collective term used to refer to tools and services that use information and communication technologies (ICTs) that can improve prevention, diagnosis, treatment, monitoring and management of health and lifestyle.”

Quindi per l'UE la salute e l'assistenza digitali si riferiscono a strumenti uniti a servizi che utilizzano TIC per migliorare la prevenzione, la diagnosi, il trattamento, il monitoraggio, la gestione della salute e dello stile di vita. La salute e l'assistenza digitali hanno il potenziale per rinnovare e migliorare l'accesso alle cure, la qualità delle cure e aumentare l'efficienza complessiva del settore sanitario.

¹⁶ <https://www.who.int/ehealth/about/en/>

¹⁷ 71a Assemblea mondiale della sanità, 2018; Ginevra, Svizzera
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R7-en.pdf?ua=1

¹⁸ https://ec.europa.eu/health/ehealth/overview_en

La comunicazione della Commissione sulla trasformazione della sanità e delle cure digitali, dell'aprile 2018, mira a rafforzare la digitalizzazione di questi settori.

La comunicazione individua 3 pilastri attorno ai quali saranno basate le attività:

- Pilastro 1: accesso e condivisione dei dati sicuri per facilitare un maggiore accesso all'assistenza sanitaria transfrontaliera. La Commissione sta costruendo un'infrastruttura di servizi digitali eHealth che consentirà lo scambio di prescrizioni elettroniche e riepiloghi dei pazienti tra i fornitori di assistenza sanitaria.
- Pilastro 2: collegamento e condivisione dei dati sanitari per la ricerca, diagnosi più rapide e miglioramento della salute. L'infrastruttura decentralizzata europea per la salute digitale faciliterà la diagnosi e il trattamento su misura, aiuterà i servizi sanitari a essere meglio preparati a rispondere alle minacce sanitarie transfrontaliere, inoltre migliorerà anche lo sviluppo e la sorveglianza dei prodotti medici.
- Pilastro 3: rafforzare l'empowerment dei cittadini. I servizi digitali possono migliorare la prevenzione e la gestione delle condizioni croniche e consentire ai pazienti di fornire feedback agli operatori sanitari. I sistemi sanitari beneficeranno inoltre di modelli di assistenza innovativi che utilizzano la Telemedicina e la mHealth per far fronte alla crescente domanda di assistenza sanitaria.

Gli obiettivi della Commissione Europea a riguardo dell'eHealth sono:

- Migliorare la salute dei propri cittadini usando strumenti digitali che siano anche transnazionali per rendere disponibili opportune informazioni sanitarie;
- Potenziare la qualità e l'accesso all'assistenza sanitaria coordinando le strategie dei vari paesi membri;
- Rendere gli strumenti e i servizi digitali per l'assistenza sanitaria più diffusi, più efficienti e facili da usare, anche grazie al coinvolgimento degli operatori sanitari e dei pazienti nelle scelte strategiche di progettazione.

In Italia, Il Ministero della salute ¹⁹ ha definito eHealth come sanità in rete ossia:

“l'utilizzo di strumenti basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie e la gestione della salute e dello stile di vita.”

La sanità in rete contribuisce alla disponibilità di informazioni essenziali quando e dove necessario e assume crescente importanza con l'aumento della circolazione internazionale dei cittadini e del numero di pazienti. Le iniziative digitali migliorano l'accesso alle cure, ponendo il cittadino al centro dei sistemi sanitari; inoltre, contribuiscono ad accrescere l'efficienza generale e la sostenibilità del settore sanitario.

L'evoluzione sociodemografica della popolazione, la necessità di bilanciare risorse disponibili e qualità dell'assistenza sanitaria prestata, sono di stimolo alla definizione di nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari. Questo consentono innanzitutto di tracciare chiaramente il percorso del paziente sin dal primo momento di interazione per mezzo della rete di assistenza sanitaria. Ciò è possibile attraverso un sistema di servizi integrati in rete che consentono, in tempo reale, il controllo e la valutazione sistemica di parametri quali il rischio clinico, le procedure diagnostiche e terapeutiche con particolare riferimento alla qualità delle stesse, alle risorse impiegate, alle tecnologie utilizzate ed a livello di soddisfazione percepito dal cittadino. La realizzazione di un sistema di servizi integrati assume una notevole importanza, soprattutto, in quanto in profondo mutamento ed evoluzione del SSN caratterizzato da una quota di popolazione anziana sempre più preponderante e un'assistenza necessariamente più centrata sui servizi territoriali per far fronte a patologie croniche. In tale contesto l'applicazione delle nuove tecnologie rappresenta una valida opportunità per definire un migliore bilanciamento, tra l'esigenza di maggiore qualità delle prestazioni e un oculato impiego delle risorse disponibili.

¹⁹Ministero della salute

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2509&area=eHealth&menu=iniziative

Le iniziative del Ministero della Salute italiano all'interno dell'ambito dell'eHealth sono, ad esempio:

- CUP – Centro Unico di Prenotazione
- FSE – Fascicolo Sanitario Elettronico
- Certificati telematici di malattia
- ePrescription – Ricetta medica elettronica Telemedicina
- Telemedicina

Essi prevedono il coinvolgimento Medico di Medicina Generale (MMG), del livello ambulatoriale ed ospedaliero, nonché del livello territoriale per la gestione della fase post acuta. L'avvio del percorso di cura avviene tramite il MMG, che è supportato dalle seguenti soluzioni di eHealth: il FSE, i Certificati telematici di malattia, l'ePrescription. La fase successiva è quella relativa all'assistenza ambulatoriale, in cui gli strumenti a disposizione sono i CUP e il FSE. Segue l'assistenza ospedaliera; supportano questa fase il FSE e la dematerializzazione. Infine, nella fase post acuta di presa in carico del cittadino da parte dei servizi territoriali, le soluzioni di eHealth pertinenti sono il FSE e la Telemedicina. Il percorso assistenziale prevede l'accesso del paziente ai servizi sanitari tramite il MMG, o il Pediatra di Libera Scelta (PLS), il quale, a valle della sottoscrizione del consenso al trattamento dei dati personali da parte del paziente, aggiorna il patient summary contenuto nel FSE del paziente stesso e, ove necessario, produce certificati telematici di malattia, nonché prescrizioni elettroniche. Se previsto, il paziente può accedere ai servizi territoriali e ospedalieri attraverso i CUP.

Il FSE, alimentato in maniera continuativa dai soggetti che prenderanno in cura l'assistito nell'ambito SSN, conterrà tutte le informazioni cliniche del paziente e raccoglierà i documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici riguardanti l'assistito. Tali informazioni supporteranno le decisioni del medico, garantendo, in tal modo, una più efficace e tempestiva assistenza diagnostica e terapeutica soprattutto nei casi d'urgenza. La diffusione dei sistemi digitali di gestione delle immagini diagnostiche consentirà la dematerializzazione della documentazione sanitaria a beneficio dei processi organizzativi e gestionali.

In italiano eHealth può essere tradotto con il termine salute digitale (Digital Health). Tuttavia, l'espressione può assumere due connotazioni diverse:

1. Tutti gli aspetti della salute connessi al mondo digitale
2. Essere usati come sinonimi di eHealth, come specificato precedentemente, o della sua branca maggiore la connected health(care).

Il primo significato è estremamente ampio e include anche aspetti come problemi medici e ripercussioni sulla salute digitale. Al contrario connected health viene usato in un contesto socio-tecnologico in cui si sottolinea l'aspetto di interconnettività/interconnessione dei dispositivi, dei servizi e delle soluzioni legate alla sanità, in cui ambiti si ampliano per includere anche l'assistenza remota.

In pratica, connected health viene usato come termine "ombrello", per includere e rimpiazzare una serie di altri termini come Telemedicina, mobile health, IoMT (Internet of Medical Things), Healthcare IoT.

La Digital Health fornisce una serie di ausili a disposizione di medici, infermieri e pazienti per la tutela e la cura della salute. Questi nuovi strumenti si affiancano agli strumenti più tradizionali per offrire maggiore efficienza ed efficacia. Maggiore efficienza può ad esempio significare tempistiche più brevi per specificare procedure mediche. Maggiore efficacia può ad esempio significare maggiore accuratezza delle diagnosi, maggiore precisione delle procedure mediche, nonché un livello maggiore di informazione e prevenzione delle patologie.

L'insieme delle nuove tecnologie che vengono applicate all'ambito della medicina offre un'opportunità unica per tutti coloro che vogliono prendersi cura della propria salute e di quella dei propri cari. Rappresenta un utile strumento di prevenzione di problematiche mediche nonché clinico assistenziali infermieristiche.

Il processo attraverso cui avviene il passaggio dalla Digital Health alla Social Health, si fonda su un uso di strumenti diretto a uno specifico obiettivo. Talvolta lo strumento viene erroneamente confuso con l'obiettivo. Tuttavia, le varie declinazioni della Digital Health, come la CCE, il FSE, la Telemedicina o l'App installata sullo smartphone che misura la glicemia, non costituiscono il fine della rivoluzione in corso. Piuttosto, rappresentano lo strumento che favorisce la Social Health, vale a dire una salute collaborativa e partecipativa. La Social Health ²⁰ è comunemente definita come la capacità di formare relazioni significative con altre persone e interagire in modo sano e positivo. L'OMS la include nella definizione di salute: "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità". Questo perché avere relazioni significative con altre persone possono ridurre lo stress e fornire un senso di sicurezza che promuove una buona salute emotiva.

Le nuove tecnologie hanno sfidato e continuano a sfidare senza esitazione tutti gli attori dell'ecosistema salute. Tra questi, in particolare, uno è stato più abile e veloce degli altri ad appropriarsene per raggiungere i propri obiettivi: il paziente. Siamo dinanzi a un nuovo soggetto, un individuo attivo, che per far fronte a un problema di salute personale o di un proprio caro, prima di consultare il medico o un infermiere di riferimento, sempre più frequentemente si rivolge a Google e ai social media per cercare soluzioni e rassicurazioni. Il rischio è quello di imbattersi in informazioni imprecise, incomplete, non aggiornate oppure in fonti non attendibili, le cosiddette fake news. La vera sfida è quella di riuscire a comunicare contenuti medico-scientifici anche attraverso i social media, provando a declinare temi complessi con un linguaggio accessibile a tutti, ma sempre validato.

²⁰ Karas Montez J., Umberson D., (2010), Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy, "Journal of Health and Social Behavior", 51: 54-66.

2.1 La digitalizzazione dei documenti

La dematerializzazione dei referti medici e delle cartelle cliniche è un processo che ha come obiettivo la creazione di un flusso di documenti digitali aventi pieno valore giuridico. Questo processo porterà alla sostituzione degli equivalenti cartacei, e al miglioramento dei servizi concessi ai cittadini. In questo contesto sono state redatte le "Linee guida per la Dematerializzazione del Consenso Informato in Diagnostica per Immagini²¹", stilate in collaborazione con la Società italiana di Radiologia Medica e Interventistica (SIRM).

Negli ultimi cinque anni, sono nati numerosi strumenti digitali molto utili in ambito medico per la raccolta e la gestione dei dati sanitari, il monitoraggio biometrico o la creazione di gruppi di persone che condividono la stessa esperienza clinica. In questo contesto anche il rapporto infermiere-paziente è diventato più semplice ed efficace. Oltre al miglioramento dell'efficienza del SSN attuale, anche per l'utente diventa più semplice monitorare il proprio stato di salute. Tale aspetto è stato sviluppato grazie all'utilizzo di dati che ricostruiscono la storia clinica del paziente. Oggi, la maggior parte delle informazioni utilizzate nel settore sanitario viene registrata in documenti elettronici come CCE ed FSE.

L'Italia è incline e predisposta alla digitalizzazione e alle sperimentazioni tecnologiche, grazie all'utilizzo degli strumenti digitali nei sistemi di cura e assistenza, come quelli citati pocanzi, che permettono la trasmissione dei dati ai pazienti via email, sms e WhatsApp.

²¹ https://trasparenza.agid.gov.it/archivio19_regolamenti_0_5371.html

2.2 La Cartella Clinica Elettronica

Approfondendo con maggiore riguardo la CCE²², scopriamo che si tratta “*dello strumento informativo individuale, finalizzato a rilevare tutte le informazioni anagrafiche e cliniche significative, relative ad un paziente e ad un singolo episodio di ricovero*”, così definito dalle linee guida emanate dal Ministero della Salute il 17 giugno 1992. Si tratta di una raccolta di documenti generati all'interno di una struttura sanitaria, tipicamente un'unità operativa, attinente allo specifico percorso di un paziente.

A partire dal 01 gennaio 2013, grazie al D.Lgs 179/2012, è consentita la conservazione delle cartelle cliniche anche solo in forma digitale, nel rispetto di quanto previsto D.Lgs 82/2005 (Codice dell'amministrazione Digitale). Per ora è solo una possibilità, non un obbligo.

Prende così vita anche in Italia, a circa 20 anni dalla definizione della versione cartacea, la CCE. Tale strumento è utilizzabile non solo nelle degenze ordinarie, ma anche in day hospital e day surgery, prestazioni di alta specializzazione ove sono espresse competenze multidisciplinari, come i piccoli interventi chirurgici.

La CCE facilita la raccolta, l'analisi e la condivisione dei dati relativi alla storia clinica dei pazienti, fluidificando la trasmissione delle informazioni tra gli attori che partecipano al processo di cura e tutela la salute, a prescindere dal fatto che operino all'interno di una singola struttura sanitaria oppure in un network di più ampie dimensioni. Le informazioni sono gestite nel totale rispetto della privacy (196/2003) del paziente e solo gli operatori sanitari, da cui il paziente è in cura, possono accedervi.

Questo contenitore di informazione è diverso da reparto a reparto, in quanto realizzati per assolvere a specifiche esigenze. Dal punto di vista della struttura, possiamo considerare la cartella divisa in tre sezioni principali:

1. Sezione anagrafica: contiene i dati necessari per l'identificazione del paziente tra i quali cognome, nome, codice fiscale e numero nosologico MPI. Ogni cartella ha un codice identificativo progressivo che la rende unica. Riporta inoltre il reparto che l'ha generata e la branca specialistica cui afferisce.

²² Alberto R. (2014), Informatica Sanitaria, McGraw-Hill Education (Italy), Milano: 239-245.

2. Sezione sociosanitaria comune: contiene dati sanitari ed assistenziali di utilità comune a tutti i reparti; possiede informazioni su allergie, intolleranze, vaccinazioni, particolari condizioni psicofisiche, trattamenti sanitari obbligatori, malattie croniche, referti di laboratorio analisi, tracciati ed esami radiologici.
3. Sezione sociosanitaria specifica: trovano spazio le informazioni dedicate all'attività dell'Unità Operativa (UO). Ogni reparto ha fabbisogni informativi specifici e processi operativi tipici, con attività infermieristiche diverse da quelle degli altri e ciò si riverbera sulla specificità della struttura, delle funzionalità e dei contenuti di questa sezione.

2.3 Il Fascicolo Sanitario Elettronico

Il FSE è l'insieme dei dati e dei documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario, generati da eventi clinici, presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito così come definito dall'art. 12 del D.Lgs 179/2012. Il fascicolo ha un orizzonte temporale che copre l'intera vita del paziente ed è alimentato in maniera continuativa sia dai soggetti che prendono in cura l'assistito nell'ambito del SSN, sia dal paziente stesso che ha facoltà d'inserirvi propri dati. Il FSE mette a disposizione un insieme di servizi che consentono ai cittadini di avere accesso e di gestire le informazioni sanitarie relative alla propria salute ed offre la possibilità di disporre di una visione completa e aggiornata sulla propria storia clinica.

Il fascicolo è una cartella clinica personale, istituito dalle Regioni con i seguenti fini:

- a) Prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione;
- b) Studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
- c) Programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria.

La consultazione dei dati presenti nel FSE può essere effettuata soltanto con il consenso dell'assistito e sempre nel rispetto del segreto professionale, salvo i casi di emergenza sanitaria, secondo modalità individuate a riguardo (art. 5 D.Lgs 179/2012).

Nell'ambito della sanità in rete, la realizzazione del FSE rappresenta un salto culturale di notevole importanza. Lo scopo principale della realizzazione del fascicolo è quello di agevolare l'assistenza al paziente, fornendo a tutti i professionisti sanitari, una visione globale e unificata dello stato di salute dei singoli cittadini; offrire un servizio che possa facilitare l'integrazione delle competenze professionali, mettendo a disposizione informazioni consistente, frutto dell'aggregazione di dati provenienti da tutto il gruppo sanitario.

I contenuti del FSE possono essere suddivisi in sei sezioni:

1. Dati identificativi dell'anagrafica dell'assistito. Si tratta dei dati relativi ai cittadini cui il fascicolo si riferisce. La correttezza dei dati identificativi è un prerequisito necessario alla costituzione ed alla gestione del fascicolo stesso, in quanto rappresenta il fulcro, intorno al quale, ruotano tutti i processi legati all'assistenza. Vengono registrati cognome, nome, sesso, indirizzo di residenza, domicilio, luogo, data di nascita e decesso: quest'ultima coincide con la data di chiusura del fascicolo
2. Dati amministrativi relativi all'assistenza. Questa sezione contiene informazioni inerenti alla posizione del cittadino nei confronti del sistema sanitario, sia con riferimento alla rete dell'offerta del SSN che ad altre informazioni correlate all'organizzazione regionale. Troviamo ad esempio il codice dell'ASL di appartenenza del paziente, la data di inizio e fine del periodo di assistenza presso l'ASL, il codice, il nome ed il cognome del medico di medicina generale scelto dal paziente, le eventuali esenzioni, ecc.
3. Documenti sanitari e sociosanitari. In questa sezione trovano posto documenti certificati rilasciati dai soggetti del SSN, quali referti di laboratorio, radiologia e specialistica ambulatoriale, archivi elettronicamente presso repository dedicati. In particolare, la sezione è suddivisa in due parti:
 - a. Un nucleo minimo di documenti indispensabili, che devono essere resi disponibili dal sistema. Tale nucleo deve contenere referti, verbali di pronto soccorso e lettere di dimissione;
 - b. Insieme di documenti integrativi che devono permettere di ampliare le conoscenze a supporto degli eventuali percorsi clinici attivati sul paziente, al fine di garantire la continuità assistenziale. I documenti integrativi devono contenere: prescrizioni specialistiche e farmaceutiche, le cartelle cliniche di ricovero, i bilanci di salute, l'assistenza domiciliare quella residenziale e semiresidenziale. I piani terapeutici, i certificati ed altro.

4. **Profilo Sanitario Sintetico.** Si definisce Patient Summary o Profilo Sanitario Sintetico, il documento che riassume la storia clinica del paziente e la salute del paziente. In particolare, il profilo sintetico contiene un set predefinito di dati clinici significativi, utili in caso di emergenza. Scopo di questa sezione è favorire la continuità delle cure, permettendo un rapido inquadramento del paziente al momento di un contatto non predeterminato, come ad esempio in situazioni di emergenza e di pronto soccorso. Il profilo permette un valore ed universale presentazione del paziente comprendente il suo stato generale, la terapia in corso, eventuali allergie, intolleranze, rischi immunitari, problemi di salute rilevanti, vaccinazioni, interventi chirurgici, protesi, gruppo sanguigno, nonché eventuali persone da contattare in caso di emergenza.
5. **Taccuino personale del cittadino.** È la sezione riservata al cittadino, concepito per offrirgli la possibilità di inserire dati ed informazioni personali. Può contenere dati relativi al nucleo familiare, all'attività sportiva, referti ed esami effettuati in strutture non convenzionate o estere, un diario di eventi, misure dei parametri di monitoraggio effettuati in proprio (es. glicemia o colesterolemia) e promemoria per i controlli medici periodici. Insomma, qualsiasi dato che il cittadino ritenga utile inserire nel fascicolo, comprese fotografie e file audio.
6. **Dichiarazione di volontà alla donazione di organi e tessuti.** Come stabilito dall'art. 43 del D.Lgs 69/2013, in questa sezione confluiscono le funzionalità che permette al cittadino, in prima persona o per il tramite del medico curante, di esprimere la propria volontà in merito alla donazione degli organi (consenso o diniego) assicurando chiara ed idonea informativa specifica, garantendo la facoltà di variazione in ogni momento e registrando la collocazione temporale in ogni manifestazione di volontà.

Il FSE nel campo della sanità digitale rappresenta uno degli elementi più innovativi, si può affermare che è non solo uno strumento chiave a livello locale, di supporto al governo nella gestione dei bisogni di salute del cittadino, ma è anche uno dei punti maggiormente qualificanti l'attuazione delle politiche europee di innovazione, semplificazione e di crescita sostenibile dei diversi servizi presenti a livello nazionale.

2.4 La Telemedicina

La Telemedicina ²³ è quell'insieme di tecnologie, regole e persone che consentono la fruizione dei servizi sanitari in rete. Il termine è molto generico e comprende vari ambiti di attività, alcune delle quali rivolte direttamente al paziente, altre a supporto del lavoro dei sanitari e della loro formazione professionale. La Telemedicina contribuisce a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e consente di usufruire, a distanza, di una serie di servizi quali cure, diagnosi, consulenza e monitoraggio di parametri vitali; ciò è utile per tutti i cittadini ed in particolare per ridurre il rischio d'insorgenza di complicazioni in persone anziane, a rischio o affette da malattie croniche.

La Telemedicina favorisce l'interdisciplinarietà, che risulta tanto più completa quanto più i sanitari dispongono d'informazioni sullo stato di salute del paziente; in questo caso entra in gioco la consultazione del FSE, che consente di accrescere la qualità e la tempestività delle decisioni. Eliminando le distanze e diminuendo i tempi d'attesa per ricevere le cure, la Telemedicina aumenta l'equità nell'accesso ai servizi sociosanitari nei territori remoti, permette il decentramento e la flessibilità dell'offerta di servizi che vengono erogati grazie a forme nuove di domiciliarità.

Inoltre, la Telemedicina permette di distribuire in modo ottimale il personale sanitario e le risorse tecnologiche, consentendo di coprire la necessità di competenze professionali spesso carenti ed assicurare la continuità dell'assistenza sul territorio.

Esistono diversi servizi di Telemedicina tra cui troviamo la:

- Teleassistenza: forma simile al Telesoccorso, che interviene non nelle fasi di emergenza, ma in quelle di normale gestione del paziente, offrendo uno strumento di collegamento tra i diversi livelli di cura, come medico di medicina generale, presidi sanitari, poliambulatori, emergenza, ospedali, centri di riabilitazione e cure domiciliari. La teleassistenza è impiegata soprattutto verso i pazienti affetti da alcune patologie croniche, ma anche per venire incontro alle esigenze delle persone anziane, ai fisiologici bisogni che nascono durante la vecchiaia, ai disabili, ai pazienti con limitata autonomia personale o a chi semplicemente vive solo. La possibilità di

²³ Alberto R. (2014), Informatica Sanitaria, McGraw-Hill Education (Italy), Milano, 269-280.

svolgere teleassistenza su un territorio induce la riorganizzazione dei servizi sanitari e stimola il ripensamento di metodi da anni consolidati.

- Telemonitoraggio: metodica impiegata per registrare e trasmettere verso una centrale operativa, segnali d'interesse medico rilevanti su pazienti. Non necessariamente i pazienti devono essere affetti da patologie, bensì la rilevazione può avvenire anche su soggetti sani mentre svolgono le loro normali occupazioni lavorative o fanno sport.

2.5 La tecnologia mobile applicata alla salute

Oggi per usufruire della potenzialità della rete è sufficiente scaricare le applicazioni apposite. In informatica, un'applicazione mobile (nota anche come abbreviazione App) è un'applicazione software dedicata ai dispositivi di tipo mobile, quali appunto smartphone e tablet. Un'App per dispositivi mobili si differenzia dalle tradizionali applicazioni, sia per il supporto con cui viene usata sia per la concentrazione che racchiude in sé.

Si tratta a tutti gli effetti di un software, che per struttura informatica, è molto simile a una generica applicazione, ma che generalmente è caratterizzata da una semplificazione ed eliminazione del non strettamente necessario, al fine di ottenere leggerezza e velocità, in linea con le limitate risorse hardware dei dispositivi mobili rispetto ai desktop computer.

Le App si suddividono in App native (si installa e si utilizza interamente sul proprio dispositivo mobile) e App web (è sostanzialmente un collegamento verso un applicativo remoto), infine si possono scaricare i casi intermedi o misti che vengono definiti App ibride. Con il progressivo avanzare dei dispositivi mobili nella vita di tutti i giorni, le applicazioni hanno trovato spazio anche in ambito sanitario. È nato in tempi recenti un neologismo, mHealth, definito dall'OMS come “pratica medica e di salute pubblica supportata da dispositivi mobili quali smartphone, dispositivi di monitoraggio dei pazienti, PDA e altri dispositivi wireless”. Fanno parte di questa categoria i:

- Dispositivi indossabili e sensori di tracciamento: braccialetti, orologi intelligenti, cuffie VR, sensori UV o termometri.
- Dispositivi medici: i dispositivi esemplari sono monitor della glicemia, stetoscopi, inalatori, ECG, letti intelligenti o spirometri.

Secondo l'ultimo rapporto e Health Economics di Research2Guidance, sono 325mila le App presenti in tutto il mondo. Dal 2018 sono state aggiunte 78mila nuove App per la salute nei principali store (i “negozi” virtuali online che consentono di scaricare App).

L'azienda americana Apple ha sviluppato un software per l'ultimo modello di smartwatch Apple in grado di registrare il tracciato elettrocardiogramma (ECG), da inviare al medico: così è possibile scoprire aritmie e fibrillazioni atriali. Con iOS 12.2 e un aggiornamento di WatchOs (la versione 5.2), lo smartwatch di Apple permetterà, anche in Italia, di tracciare un elettrocardiogramma come succede già negli Stati Uniti. La funzione è attiva solo sul modello più recente, il Series 4 ed è semplicissimo da usare: dopo averla abilitata sull'app Salute da iPhone, basta un tocco sull'Apple Watch e poi si può cominciare a tracciare il battito. L'orologio deve essere al polso, e bisogna premere un dito della mano opposta sulla Digital Crown; in trenta secondi l'ECG è pronto. L'anteprima sullo schermo del Watch è già indicativa, ma sull'App salute si vede meglio, ed è possibile esportarla come file pdf da inviare al medico curante via e-mail, messaggio o WhatsApp. Al referto si possono anche aggiungere eventuali sintomi.

La Philips ha sviluppato un dispositivo indossabile in grado di misurare i segnali vitali come la temperatura corporea, il battito cardiaco e la frequenza respiratoria di pazienti a rischio. Questi dati sono caricati in tempo reale, su una piattaforma digitale che permetterà agli infermieri e ai medici di intervenire tempestivamente in ogni fase del percorso di cura dell'assistito.

Slow Medicine ha da poco creato una nuova applicazione chiamata Choosing Wisely Italy. Questa applicazione contiene le raccomandazioni delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali che aderiscono al progetto “Fare di più non significa fare meglio, Choosing Wisely Italy” e le schede per i cittadini realizzate con Altroconsumo. L'applicazione presentata il 21 febbraio scorso all'istituto Mario Negri di Milano-Rappresenta un ulteriore sviluppo del progetto lanciato da Slow Medicine nel 2012 - di cui sono partner anche FNOPI, ASI, AICO, AIOSS, AIURO, ANIMO - con l'obiettivo di: favorire il dialogo tra i professionisti della salute, i pazienti e cittadini su trattamenti, procedure ed esami diagnostici a rischio di inappropriatelyzza; promuovere scelte informate e consapevoli. Le finalità della App sono infatti condividere e diffondere le raccomandazioni e le schede per i cittadini, al fine di facilitarne l'applicazione pratica nel quotidiano al letto del paziente, favorire l'interdisciplinarietà e l'interprofessionalità oltre che la collaborazione tra professionisti e cittadini.

INTERCheck WEB ²⁴ è fornito gratuitamente, dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella gestione del farmaco (medici, farmacisti e infermieri) che ne richiedono l'utilizzo. INTERCheck è stato realizzato con l'obiettivo di migliorare l'appropriatezza prescrittiva nel paziente anziano, attraverso un approccio di valutazione delle terapie, tenendo in considerazione diversi aspetti della farmacologia geriatrica.

²⁴ <https://clinicalweb.marionegri.it/intercheckweb/>

CAPITOLO 3: Le prospettive della professione infermieristica nell'era della Digital Health

Come esaminato in precedenza, il Ministero della salute definisce e-Health o Digital Health come “sanità in rete” ossia come:

“l'utilizzo di strumenti basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie e la gestione della salute e dello stile di vita.”

Le tecnologie informatiche sono diventate parte integrante della nostra vita quotidiana e la loro diffusione ha modificato le nostre pratiche, le abitudini, il modo di relazionarci e di interagire nel tempo e nello spazio. La vita sociale è infatti, sempre più influenzata dai dispositivi digitali nella loro duplice veste di oggetti che modellano il mondo e strumenti che sono modellati dal mondo ²⁵.

L'emergere della società digitalizzata, perennemente connessa a Internet, sta trasformando radicalmente le modalità di diagnosi, monitoraggio e presa in carico dei malati attraverso un processo che potremmo leggere secondo due modalità: da un lato, si registrano cambiamenti cruciali tramite i quali i cittadini si adoperano per la promozione della salute ed il mantenimento del proprio benessere; dall'altro, i professionisti sanitari sono chiamati ad aggiornarsi e ad utilizzare i dispositivi e gli strumenti messi a disposizione dall'ICT.

Sul primo fronte, va riconosciuto come i pazienti siano sempre più spinti ad una partecipazione attiva nelle scelte che riguardano la conservazione e promozione della propria salute, anche attraverso l'accesso alle informazioni, il monitoraggio e assumendo responsabilità in merito alle proprie scelte.

²⁵ Ruppert E., Law J., Savage M. (2013), Reassembling social science methods: the challenge of digital devices, “Theory, Culture & Society”, 30(4): 22-46.

Debora Lupton (ricercatrice presso il Centro di ricerca notizie e media, Facoltà di Lettere e Design, Università di Canberra) parla di *digitally engaged patients*²⁶ per descrivere il fenomeno nel quale le persone sono incoraggiate ad assumere un ruolo attivo nella produzione e fruizione di informazioni sulla salute e la medicina attraverso l'uso di dispositivi tecnologici. Ad esempio, gli individui tendono con frequenza sempre maggiore ad acquisire informazioni sul proprio stato di malessere sia attraverso siti medici sia attraverso il confronto e la condivisione online dei percorsi diagnostici e terapeutici con altre persone riunite in comunità a cui i soggetti accedono senza barriere spazio-temporali.

D'altro canto, gli sviluppi tecnologici consegnano, nelle mani dei professionisti della salute, strumenti in grado di coadiuvare e supportare i processi diagnostici assistenziali attraverso modalità del tutto innovative. L'emergere della Digital Health ha comportato il rapidissimo sviluppo di nuovi strumenti che stanno cambiando la pratica clinica e mirano a rispondere, in maniera più puntuale, ad un mutato quadro epidemiologico, caratterizzato da una crescita delle malattie cronico- degenerative.

La Digital Health rappresenta una vera e propria "sfida culturale"²⁷ in campo infermieristico in quanto, gli operatori sanitari si aprono ad una nuova prospettiva, nella quale l'acquisizione di competenze relative all'uso di queste tecnologie deve conciliarsi con interventi che puntano alla centralità del paziente e all'umanizzazione delle cure. La responsabilità e le competenze costituiscono i requisiti prioritari al fine di conseguire risultati di salute efficaci e ad un minor costo, pur nella consapevolezza che la responsabilità dello sviluppo dei professionisti sanitari non è solo attribuirsi alle scelte infermieristiche²⁸.

²⁶ Lupton D. (2015) *Digital Sociology*, Routledge, Oxon.

²⁷ Eysenbach G. (2008), *Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness*, "Journal of Medical Internet Research", vol. 10, n.3: 43-45.

²⁸ Rocco G., Stievano A. (2013), *Scenari plurali dell'assistenza infermieristica*, "Salute e società", a. XII, n.3, FrancoAngelini, Milano.

Del resto, oggi, nel contesto sanitario, si vive sempre più in un mondo di alta comunicazione che è trainato da Internet, dalle sue reti e dalla tecnologia mobile²⁹ nel quale la circolarità delle informazioni on line “esplode sotto le sue tante forme di chat, di forum, di informatica sociale, di virtual community³⁰”. Ne deriva pertanto che attualmente in campo infermieristico una comunicazione mediata dalla tecnologia diviene sempre più il supporto di un rapporto strategico tra curante e curato, nella piena consapevolezza dei compiti che l’infermiere si pone, al fine di integrare la guarigione e il prendersi cura del paziente.

Lo sviluppo del e-nursing ha consentito l’emergere di nuove figure professionali quali la figura dell’e-nurse advisor, lo specialista dell’utilizzo della tecnologia nel contesto dell’assistenza infermieristica³¹. Egli si muove per essere sempre più “dalla parte del paziente”, valorizzando la relazione assistenziale ed aprendosi ad una “condivisione comunicativa” tra i soggetti coinvolti in un’ottica di innovazione della qualità di vita dello stesso, dalla presa in carico alla gestione di condizioni cronico degenerative, tenendo conto dell’incremento di “pazienti complessi”, i quali presentano più patologie cronico-degenerative. L’e-nursing sta diventando indispensabile, al fine di conseguire per i pazienti risultati migliori, maggiori vantaggi e benefici in termini di salute, tenendo comunque sempre presente che l’era digitale può creare da un lato nuove opportunità per migliorare qualitativamente e quantitativamente il lavoro, ma allo stesso tempo anche nuove criticità da affrontare. Nonostante le grandi potenzialità delle tecnologie presenti oggi a disposizione, è innegabile come il livello di informatizzazione nel contesto infermieristico italiano, sia ancora modesto e lo si evince in particolare dall’Osservatorio Competenze Digitali in Sanità³² promosso da AICA (Associane Italiana per l’Informatica ed il Calcolo Automatico) con l’appoggio e il sostegno del Ministero della Salute.

²⁹ Moruzzi M., (2012), Alta comunicazione. Aziende, Fascicoli Elettronici, Emozioni e de-Materializzazioni, FrancoAngelini, Milano.

³⁰ Cipolla C. (2013) Perché non possiamo essere eclettici? Il sapere sociale nella web society, FrancoAngelini, Milano.

³¹ Marcadelli S. (2013), Le opportunità offerte dalla new technology nel nursing transculturale, “Salute e Società”, a XII, n.3: 163-170.

³² <https://www.aicanet.it/-/osservatorio-competenze-digitali-in-sanita-primorapporto-2016>

Nonostante l'aumento dell'accessibilità economica e della disponibilità, l'adozione su larga scala delle tecnologie sanitarie digitali, deve ancora affrontare ostacoli, con conseguenti ritardi nel miglioramento dell'accesso, della disponibilità dell'assistenza sanitaria e della soddisfazione sia degli operatori sanitari che degli individui. L'adozione dell'IA può aiutare a migliorare la qualità delle cure fornite attraverso diagnosi e trattamenti più accurati.

3.1 Le caratteristiche dell'utente nell'era degli strumenti digitali

Le persone sono molto più abili nell'utilizzare la tecnologia e molto più coinvolte rispetto al passato riguardo la loro salute; si informano autonomamente (generalmente su internet) ancor prima di consultare uno specialista, oppure utilizzano tutta una serie di applicazioni per smartphone e dispositivi indossabili che li aiutano in tale pratica. Quando ai pazienti viene diagnosticata una determinata patologia, che nessuno ha mai sperimentato nella loro rete di conoscenze, i pazienti possono sentirsi molto soli.

I social network offrono l'opportunità di connettersi facilmente con gli altri e ridurre questo sentimento. Di conseguenza i pazienti che utilizzano i social media per il supporto di rete hanno migliorato il loro benessere psicologico. Ad esempio, i social media forniscono mezzi per connettersi con gli altri in situazioni simili e questo può rompere la solitudine di un paziente. Il supporto di rete può non solo avvantaggiare i pazienti stessi, ma anche le loro famiglie. Tuttavia, la relazione tra il supporto della rete e il benessere psicologico può dipendere dal livello di autostima. In linea con questo, i siti di social network offrono l'opportunità unica per i pazienti di poter parlare degli aspetti sensibili della condizione, poiché le comunità online offrono il potenziale per ridurre le inibizioni avvertite nella condivisione di esperienze faccia a faccia. Tale inibizione potrebbe riflettere una bassa autostima in termini di riluttanza a parlare della condizione nelle conversazioni faccia a faccia. Quindi l'uso dei social media da parte dei pazienti per il supporto di rete, porta ad un maggiore benessere psicologico.

Non tutti i pazienti che utilizzano i social network lo utilizzano attivamente, a volte i pazienti usano solo i social per leggere storie di altre persone, senza contribuire attivamente. Queste persone sono chiamate *lurker*. Il comportamento in atto potrebbe essere correlato al livello di preoccupazione per la privacy e all'ansia da computer. Leggendo le storie di altre persone si è riscontrato che l'ansia diminuisce significativamente. Di conseguenza, questi risultati suggeriscono che la lettura di storie di altre persone sui social media può portare a un maggior benessere soggettivo, unito a una migliore autogestione e controllo.

Ad esempio, i malati di cancro che leggono le storie di altre persone hanno migliorato il loro benessere soggettivo. La lettura di storie di successo è stata importante per migliorare la fiducia nella lotta contro la patologia, mentre la lettura di esperienze negative ha preparato il paziente mentalmente per tempi difficili. D'altra parte, i pazienti affetti da una malattia infiammatoria intestinale che leggono le storie di altre persone su una brutta esperienza hanno sofferto di un diminuito benessere soggettivo. Infine, i pazienti che soffrivano di infertilità sperimentavano un diminuito benessere soggettivo come risultato della lettura di storie di altre persone. La lettura di storie su gravidanza di successo ha portato a un aumento dei sentimenti di gelosia dolore e senso di alienazione, mentre la lettura di brutte esperienze ha portato a un aumento dei sentimenti di preoccupazioni, ansia e diminuzione dell'ottimismo. Per concludere, leggere le storie di altre persone su un'esperienza negativa porta un diminuito benessere soggettivo e Questo effetto è più debole per i pazienti che parlano della loro esperienza rispetto a quelli che non lo fanno.

3.2 Il rapporto tra utenti e operatori sanitari

L'evoluzione delle nuove tecnologie informatiche collegate ad una rete sta profondamente modificando l'approccio nel settore pubblico alla comunicazione/informazione verso l'utenza. In quest'ottica, una informazione sanitaria costruita *ad hoc* e soprattutto orientata alla persona, rappresenta evidentemente uno strumento fondamentale di *empowerment* dei cittadini, soprattutto perché, è in grado di influenzare in modo significativo: il successo di campagne educative (campagna di vaccinazione, adesione agli screening, promozione di sani stili di vita, ecc.), l'orientamento ai servizi, fruibilità e accessibilità dei dati (accesso civico), fino alle modalità di relazione con i professionisti.

La Digital Health crea due situazioni che devono essere necessariamente affrontate: da un lato potrebbe compromettere la relazione terapeutica tra paziente e operatore sanitario, rendendo il rapporto privo di empatia, dall'altro canto la facilità con cui si possono reperire oggi le informazioni, potrebbe modificare completamente la figura stessa del professionista rendendola marginale nel percorso di cura del paziente.

Sul primo fronte, va riconosciuto che una delle qualità dell'infermieristica è quella di poter entrare a contatto con il paziente anche in modo informale, nei momenti di accoglienza, durante la somministrazione di terapia, la medicazione di una ferita o l'esecuzione di atti di assistenza. Quest'ultimi comprendono anche la teleassistenza e il teleconsulto. Tali mezzi di comunicazione non modificano i gesti tipici di un rapporto face to face ma amplifica il rapporto di immedesimazione e comprensione tra paziente e operatore. Si crea così uno spazio aggiuntivo per costruire la relazione di aiuto, verificare la correttezza delle informazioni ricevute e ascoltare i problemi di salute.

Sul secondo fronte, al contrario l'acquisizione di nuove conoscenze crea solo una maggiore consapevolezza nell'assistito del proprio stato di salute. L'empowerment della persona è un concetto consolidato nella ricerca medica ed è stato promosso per favorire l'autonomia dell'individuo. Come risultato della responsabilità del paziente, questi ha acquisito la possibilità di interagire sempre più con il proprio professionista sanitario e partecipare maggiormente al processo decisionale. In questo caso, i social media possono essere visti come una "nuova" tecnologia adottata dagli utenti, che può spostare l'equilibrio di potere tra l'operatore sanitario e il paziente.

L'uso delle nuove tecnologie nel settore sanitario è stato suggerito come un modo per responsabilizzare i consumatori finali, consentendo velocità e praticità nell'accesso alle informazioni relative alla salute. In questa linea, le persone sono in grado di partecipare attivamente alle interazioni con i professionisti della salute. D'altra parte, gli operatori sanitari potrebbero sperimentare una diminuzione del potere nel processo decisionale. Quindi, la redistribuzione del potere tra le due figure può causare la resistenza da parte degli infermieri. Tuttavia, il ruolo dei professionisti deve cambiare perché abbracciare l'empowerment dei pazienti nel settore sanitario significa fare un cambiamento, che a volte sembra difficile a causa dell'approccio tradizionale, che è incorporato nella loro attuale formazione. Ciò nonostante, un maggiore coinvolgimento del paziente nell'interazione clinica potrebbe potenzialmente aumentare il rischio per gli operatori sanitari.

Il professionista sanitario non può avere il controllo completo delle informazioni utilizzate durante il processo decisionale. In quanto il paziente ha anche una voce, ma l'infermiere è pienamente responsabile per la decisione presa. Quando gli assistiti portano le informazioni dai social media alla consultazione, questo potrebbe portare a processi inutili di smistamento di informazioni irrilevanti ed essere vissuto come sfida per l'esperienza del professionista sanitario. Quindi, sulla base di questi risultati, è possibile per gli operatori sanitari resistere a questo cambiamento nell'equilibrio del potere. Tuttavia, una maggiore equalizzazione della comunicazione tra professionista e paziente può essere un effetto positivo e desiderato. In particolare, gli operatori sanitari possono diventare più centrati sul paziente, completando così l'empowerment della persona.

Come conseguenza dell'emancipazione del paziente, si può dire che la qualità del processo decisionale clinico possa essere migliorato. Secondo il concetto di razionalità limitata, non tutte le informazioni disponibili possono essere acquisite da operatori sanitari, poiché la mente umana ha una capacità limitata ad elaborare le informazioni disponibili e spesso anche il tempo è limitato. Pertanto, gli operatori sanitari non sono in grado di conoscere tutte le informazioni riguardanti le opzioni di trattamento e gli sviluppi più recenti, il che influisce sul loro processo decisionale. Quindi, i pazienti possono estendere questa base informativa del professionista sanitario, specializzandosi nelle proprie condizioni. Ciò potrebbe fornire un'opportunità per aumentare la qualità delle decisioni di trattamento.

In conclusione, in seguito al potenziamento del paziente che utilizzano i social media per motivi di salute, il bilanciamento del potere tra operatori sanitari ed utente diventa equo, portando a un aumento della qualità delle decisioni cliniche. Inoltre, l'infermiere non può restare indietro rispetto all'assistenza, ma anzi deve non solo farsi utilizzatore, ma anche promotore dell'impegno di questi nuovi strumenti, senza dimenticare, tuttavia, che ci sono alcuni tratti caratteristici della professione infermieristica che il web (e tutti i suoi prodotti) non potranno sostituire. Nessun strumento tecnologico, difatti, può fornire quel supporto emotivo ed empatico che rappresenta l'asse fondativo dell'infermieristica.

3.3 La presa in carico del paziente

In sanità il concetto della presa in carico è affrontato in ambito infermieristico e riguarda il tema del prendersi cura dei bisogni del paziente (*caring*). I termini *care* e *caring* compaiono nella letteratura internazionale, come sinonimi interscambiabili con *nursing*; anche tra i cultori dell'infermieristica italiana si utilizza sempre più frequentemente il termine prendersi cura (*caring*), come sinonimo di assistenza infermieristica.

Il prendersi cura o *caring* infermieristico³³ è una pratica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità a occuparsi intenzionalmente della persona assistita. L'infermiere capace di prendersi cura del paziente dispone di conoscenze, competenze cliniche esperte, capacità di problem solving e decision making, competenze tecniche, abilità relazionali ed emotive specifiche. La sola azione pratica (eseguire prestazioni) viene arricchita da componenti - valore umano, tratto umano, attitudine soggettiva, relazione interpersonale - che aggiungono valore all'assistenza standardizzata. Esercitata sotto questa modalità, l'azione professionale intercetta in modo più completo le attese e i bisogni delle persone e delle famiglie nelle diverse fasi che caratterizzano l'azione di cura e superano i limiti impliciti della sola risposta tecnica al bisogno clinico-assistenziale specifico.

L'accoglienza e la presa in carico del paziente, che sia esso un ricovero programmato oppure un ricovero urgente, costituisce un momento determinante per la riuscita del percorso di cura che possono essere supportati dai mezzi tecnologici. Ad esempio, in presenza di condizioni critiche del paziente si antepongono le azioni sanitarie legate alla situazione di urgenza; il paziente è immediatamente collocato a letto nell'U.O. di pertinenza ed assistito dagli operati sanitari e del medico che, valutate le condizioni di salute dello stesso, decide eventuali accertamenti diagnostici urgenti ed avvia il piano di cura.

L'infermiere avvalendosi del personale di supporto:

- Accoglie il paziente
- Monitorizza il paziente

³³ Saiani L., Brugnolli A. (2014), Trattato di cure infermieristiche, Idelson-Gnocchi

- Acquisisce la documentazione in formato elettronico
- Provvede alla corretta identificazione, all'accettazione amministrativa in formato elettronico e posizionamento del braccialetto identificativo.

Nei pronti soccorsi Italiani da tempo si utilizza il sistema informatizzato per l'accesso e la gestione dei pazienti. I tempi di attesa diminuiscono, l'assistenza è fornita in modo tempestivo, la soddisfazione del paziente e del personale aumenta.

Presso il Pronto Soccorso dell'ospedale de Lellis di Rieti, sarà in funzione la prima App in Italia in grado di fornire un collegamento in tempo reale, tra l'interno e l'esterno della Struttura d'emergenza, mettendo al corrente parenti e familiari, degli interventi diagnostici e terapeutici cui sono sottoposti i propri cari all'interno delle sale di emergenza.

In tal modo, i parenti in attesa potranno monitorare l'iter di presa in carico sanitaria ed eventualmente, nell'attesa, proseguire con quelle attività non posticipabili, senza correre il rischio di non avere notizie del congiunto ricoverato”.

Sull'apparecchio dell'accompagnatore saranno visualizzate alcune informazioni riconducibili al paziente come il codice di accettazione, l'elenco cronologico degli eventi, stanza di ricovero temporaneo, visite ed esami diagnostico-strumentali e ancora: codice colore triage, box di presa in carico, verifica parametri vitali, eventuale esecuzione ECG in triage, attesa visita medica, visita medica (con conferma box presa in carico), richiesta di esami e consulenze con successiva conferma dei risultati, comparsa “alert” per eventuale colloquio con l'accompagnatore da parte personale sanitario, attesa di posto letto.

Anche all'interno delle U.O. ad alta intensità di cura si utilizzano i dispositivi elettronici. La capacità dei dispositivi e dei sistemi di connettersi tra loro e condividere i dati, ha il potenziale per consentire una visione a 360 gradi della salute del paziente, permettendo ai medici di assumere decisioni più rapide e reattive, che è alla base dell'unità per dare priorità all'interoperabilità. Con quest'ultimo concetto si fa riferimento ai dati che possono viaggiare attraverso fornitori e sistemi sanitari, per facilitare l'accesso a cure di alta qualità, indipendentemente dalla geografia fisica del paziente. In ambito infermieristico basti pensare alla CCE e alla continua sorveglianza dei parametri vitali.

La sorveglianza è un intervento complesso finalizzato all'identificazione precoce del rischio o di segnali di allerta e della necessità di intervento rivolti a problemi del paziente attivi e non ancora attivi. È un processo continuo e costante condotto lungo l'arco delle ventiquattro ore, sia in modo collettivo, da tutto il team infermieristico, che individuale, da parte di ciascun infermiere, attraverso il quale monitorizzano, osservano, valutano, agiscono e prendendo decisioni, in relazione ad indicatori di cambiamento delle condizioni dei pazienti. La sorveglianza infermieristica ha un effetto diretto sulla sicurezza e la qualità dell'assistenza dei pazienti. Infatti, questa è mediata da una conoscenza solida, da competenze assistenziali, di ragionamento probabilistico e prognostico e dall'esperienza dell'infermiere, in quanto richiede di comprendere la probabilità di rischio del paziente, cogliere e interpretare segnali sottili, porre attenzione ad indizi di allerta provenienti dal paziente, dai famigliari e/o dall'ambiente.

La Philips, per supportare questa esigenza di sorveglianza, ha sviluppato diversi sistemi di monitoraggio. Il portafoglio di monitoraggio continuo supporta un'ampia popolazione di pazienti, dallo screening di base e il triage, alla sorveglianza complessa in terapia intensiva. In questo modo puoi scegliere il giusto livello di tecnologia di monitoraggio continuo del paziente per ogni impostazione di cura, condizione del paziente, capacità del personale infermieristico. IntelliVue MX800 è la prima soluzione Philips per la cura dei pazienti che incorpora il monitoraggio dei pazienti e l'informatica clinica. Progettato per semplificare l'accesso alle informazioni sui pazienti necessari per migliorare la sicurezza diagnostica in tutto l'ospedale.

Il monitor paziente IntelliVue MX800 è dotato di un PC integrato per una visione intuitiva con un chiaro stato del paziente e informazioni cliniche rilevanti al posto letto. Inviare e ricevere informazioni sui pazienti in diverse modalità per decisioni informate presso il punto di cura. Il monitor e il PC sono simultanei e indipendenti. Accedere rapidamente e facilmente alle informazioni dall'intranet dell'ospedale o dalle applicazioni PC al posto letto mantenendo al contempo il monitoraggio dei segni vitali del paziente o la funzionalità di allerta clinica.

Rimanendo in campo Philips, l'azienda ha creato anche un Biosensore indossabile di rilevamento remoto senza fili. I biosensori indossabili Philips, posizionati discretamente sul torace, raccolgono contemporaneamente i segni vitali del paziente e i dati critici, tra cui frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, temperatura della pelle, postura del corpo, rilevamento delle cadute, ECG a cavo singolo, intervallo RR (RR-I) e step contare. Poiché non ci sono cavi o fili, i pazienti che indossano i biosensori leggeri possono muoversi liberamente nelle loro stanze o in tutta l'unità¹, mentre si è sicuri che i pazienti vengano monitorati, anche quando non sono in vista. Il biosensore indossabile Philips misura e registra automaticamente e continuamente i dati dei segni vitali verso i sistemi di informazione clinica, per migliorare il flusso di lavoro clinico. Le misurazioni disponibili variano in base al sistema informativo.

A livello Nazionale è stata sviluppato un dispositivo simile. Si tratta di una tecnologia d'avanguardia che incorpora speciali sensori nel tessuto di una t-shirt indossabile, simile a una seconda pelle, apre una nuova frontiera nel monitoraggio cardiorespiratorio. Il servizio è avviato per la prima volta presso l'O.U. Scopenso, Cardiologico Clinico e Riabilitativo del Centro Cardiologico Monzino, Diretto dal Prof. Piergiuseppe Agostoni. questo apparato è il risultato di una tecnologia avanzatissima, in grado di eseguire una registrazione che integra simultaneamente Holter, ECG e polisinnografia, senza elettrodi né cavi, grazie ai particolari micro-trasduttori incorporati all'interno del tessuto stesso.

La registrazione dell'attività cardiorespiratoria viene abitualmente utilizzata per valutare pazienti da condizioni cliniche insospettite o per intraprendere sintomi non del tutto chiari. Il dispositivo può essere adoperato sia all'interno delle U.O. ad alta intensità di cura sia a livello ambulatoriale. Permette di ottenere un monitoraggio, nell'arco delle 24 ore, sia in condizioni di riposo sia durante un'occupazione. Nello specifico realizza un monitoraggio elettrocardiogramma a dodici derivazionali per la valutazione dell'attività elettrica del cuore, e un monitoraggio respiratorio con la registrazione dei movimenti della gabbia toracica, per il riconoscimento di disturbi respiratori e di quelli correlati al sonno.

3.4 L'assistenza digitalizzata

La documentazione assistenziale rappresenta quella parte di comunicazione del processo di cura che avviene in forma scritta o digitata attraverso la registrazione permanente delle informazioni sull'utente e sul percorso relativo alla sua presa in carico, sotto forma di registrazioni elettroniche o note cartacee, finalizzate a produrre un flusso informativo tra tutti gli erogatori coinvolti e col paziente stesso.

Internet e il web 2.0, consentono la costruzione di strumenti di documentazione flessibili, capaci di: integrare l'informazione già registrata con quella nuova facilitando l'aggiornamento in tempo reale; attingere le informazioni depositate in banche dati diverse o provenienti da flussi informativi diversi senza duplicarle e senza rendere necessari doppi inserimenti; consentire la condivisione della stessa informazione in tempo reale da parte di più operatori e favorire la continuità assistenziale; contrastare l'automatismo stimolando la riflessività di chi inserisce l'informazione. Il processo di materializzazione attraverso la comunicazione, innescato da Internet, interessa anche le prestazioni sanitarie. La cura, infatti, viene resa concreta attraverso lo scambio di informazioni sulla salute e sulla malattia di una specifica persona che si realizza nel corso dell'interazione tra questa e i fornitori dell'assistenza. Il prodotto sanitario viene "comunicato" nell'interazione tra loro. Questa interazione genera a sua volta altra informazione sulla persona che concorre a realizzare e personalizzare ciò che viene chiamato assistenza. Quest'ultima, quindi, si materializza sulla base di informazioni di diversa natura e provenienza: i bisogni della persona/cliente dell'ambiente di riferimento; la tecnologia dell'organizzazione estesa, ovvero dell'ambiente in cui vivono le "altre" organizzazioni; i condizionamenti istituzionali, sociali ed ecologici di altri ambienti vicini e lontani. Internet, pertanto, permette di prendere rapidamente decisioni sempre più complesse, supportate da potenti flussi di informazioni fornite dalla Rete, che possono diventare "progetti di cura" e, altrettanto rapidamente, essere comunicati al paziente.

Il ruolo assunto dalla comunicazione nella materializzazione dell'assistenza aiuta a comprendere perché la documentazione, da sempre una componente fondamentale del processo assistenziale, sia divenuta oggi particolarmente rilevante. In un contesto sanitario come quello attuale, caratterizzato da bisogni sempre più complessi, che richiedono interventi diversificati, realizzati in luoghi spesso diversi (ospedaliero, territoriale, domiciliare) e col conseguente apporto di prestazioni e interventi forniti da professionisti diversi, ciò che diventa fondamentale è la comunicazione intra e interdisciplinare.

L'identificazione, la raccolta, la registrazione e l'utilizzo di questo insieme di informazioni segue un preciso metodo rappresentativo dal processo di assistenza infermieristica e trova evidenza in appositi strumenti di documentazione che, nel corso dell'ultimo ventennio, si è cercato di trasferire dal supporto cartaceo a quello elettronico ³⁴.

Prima dell'intervento di Internet il processo clinico assistenziale veniva documentato con strumenti cartacei finalizzati a registrare tutte le informazioni riguardanti l'accertamento, la pianificazione, gli interventi e la valutazione dell'assistito prodotte dai vari operatori coinvolti. La cartella clinica è composta da diversi documenti: il diario clinico, che registra il decorso delle patologie dell'utente e di altri fatti clinici rilevanti che devono essere annotati contestualmente al loro verificarsi; il registro operatorio finalizzato a documentare il numero e le modalità esecutive degli interventi chirurgici; la scheda di dimissione ospedaliera contenente le informazioni relative agli aspetti clinici e organizzativi del ricovero; la cartella infermieristica che documenta il processo dell'assistenza elaborata e attuata dall'infermiere. Il processo di assistenza rappresenta la struttura portante dell'infermieristica clinica e consistente in un metodo sistemico di identificazione e soluzione di problemi di salute di individui, famiglie e comunità finalizzato allo svolgimento di interventi personalizzati ³⁵. Si articola in una serie di fasi che comprendono l'accertamento dei problemi, la formulazione di una diagnosi, l'identificazione dei risultati attesi, la loro pianificazione e quella degli interventi, l'attuazione/gestione del piano e la sua valutazione.

Si tratta di fasi dinamiche e flessibili, che talvolta si sovrappongono e hanno una natura interpersonale e collaborativa.

³⁴ Moen A. (2003), A nursing perspective to design and implementation of electronic patient record system, "Journal of Biomedical Informatics", 36: 375-378.

³⁵ Craven R., Hirnle C., Jensen S. (2013), Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica, Editrice Ambrosiana, Milano.

Il processo di assistenza infermieristica serve da modello di pensiero critico per l'infermieristica³⁶ ed è finalizzato a: organizzare e assegnare le priorità di assistenza alle persone, mantenendo la concentrazione sulla persona assistita, sviluppare confidenze e abilità col pensiero critico in ambito clinico. Tale processo trova evidenza nel piano di assistenza infermieristica che contiene: la diagnosi infermieristiche (il problema dell'assistito), i risultati per l'assistito, con i relativi criteri di riferimento, gli interventi infermieristici, la motivazione scientifica e la valutazione.

Si distinguono diversi tipi di piani di assistenza: quello personalizzato, quello generico, quello di assistenza standard e quello computerizzato.

Il piano di assistenza computerizzato si basa sui dati dell'accertamento relativi a uno specifico assistito inseriti in un computer. I suoi contenuti sono simili a quelli generici o dei piani di assistenza standard. Quando il piano compare sullo schermo del computer, l'infermiere può adattarlo alla persona. Essendo strettamente collegato ai dati dell'accertamento, può essere elaborato solo dopo che tutte le informazioni pertinenti sono state raccolte e inserite nel sistema. La sua validità, in genere, è proporzionale a quella dei dati su cui viene costruito.

L'informatizzazione consente di superare molti limiti della documentazione cartacea, in particolare: gli inserimenti multipli degli stessi dati con conseguente perdita di tempo e aumento delle possibilità di errori da trascrizione; la possibilità di perdere singoli fogli; la difficoltà di identificare rapidamente dati significativi; l'aggregazione di dati per finalità di ricerca; il dispendio di tempo per trovare singoli documenti e singole informazioni; l'impossibilità di utilizzare simultaneamente lo stesso documento; la presa in carico di situazioni complesse³⁷. La documentazione informatizzata favorisce inoltre: il miglioramento della qualità delle informazioni registrate grazie all'impiego di un linguaggio standardizzato che ne assicura l'accuratezza e il successivo uso aggregato per finalità ulteriori, come quello di tipo amministrativo e statistico; la velocizzazione di alcuni processi attraverso il recupero immediato delle informazioni già inserite e l'eliminazione della duplicazione dei dati; il miglioramento della comunicazione tra professionisti, trasmettendo in tempo reale le informazioni registrate.

³⁶ Alfaro-LeFevre R. (2009), *Critical thinking and clinical judgment*, Saunders, St. Louis, MO.

³⁷ Casati M. (2005), *La documentazione infermieristica*, McGraw-Hill, Milano.

Una buona assistenza, quindi, come d'altronde anche una buona terapia, deve basarsi su interventi e tecniche di documentata efficacia; nondimeno, sarebbe altrettanto riduttivo pensare che questa sia l'unica componente di un'assistenza di qualità.

Quando si parla di assistenza infermieristica, ci si riferisce a un insieme di variabili che vanno dai contenuti tecnici degli interventi, agli aspetti relazionali ma anche all'organizzazione del servizio. In tale senso le innovazioni tecnologiche possono intervenire a supporto della professione.

L'ausilio di un computer, all'interno di un qualsiasi luogo di lavoro, permette agli infermieri di consultare la CCE, visualizzare l'anamnesi dei pazienti, esami o immagini diagnostiche. Il personale sanitario, che svolge la propria attività direttamente in reparto, è perennemente in contatto con i pazienti. Fornire gli infermieri di computer permetterà la registrazione del diario infermieristico, le valutazioni dei bisogni assistenziali, la registrazione dei parametri vitali, garantisce la reperibilità immediata delle informazioni presso il letto di ogni ricoverato con una sensibile riduzione dei tempi, che precedentemente erano impiegati per preparare o recuperare la documentazione necessaria. L'informazione è sempre completa all'ultimo dato disponibile, consente ad ogni operatore sanitario di restare aggiornato in tempo reale sulle condizioni e i percorsi clinici dei pazienti.

A supporto dell'assistenza infermieristica può essere utilizzato anche il braccialetto elettronico, per l'identificazione certa ed univoca del paziente. Grazie alla lettura del codice a barre è possibile tracciare in modo certo e sicuro tutte le attività cliniche ed assistenziali. Dalla prescrizione e somministrazione della terapia, l'identificazione dell'accesso alle sale chirurgiche, fino alla localizzazione all'interno dell'ospedale.

La lettura del codice a barre, presente sul braccialetto elettronico di ogni degente, consente di annullare a monte il rischio di errori o scambio di dati rendendone totalmente sicuro l'inserimento, l'aggiornamento e la consultazione dei dati sanitari.

Numerosi studi mostrano che i sistemi computerizzati possono ridurre gli errori nel processo farmacologico, anche se negli ultimi tempi sono stati pubblicati autorevoli studi secondi cui l'uso delle ICT può facilitare il rischio di nuove tipologie di errori e, pertanto, dovrebbero essere introdotte nelle organizzazioni sanitarie con cautela dopo un'attenta valutazione.

L'applicazione permette sia l'identificazione elettronica del paziente sia la somministrazione con controllo incrociato terapia - paziente - orario di somministrazione - personale che effettua la somministrazione.

Il sistema è costituito da un lettore ottico e da bande identificative con codice a barre. Sia i pazienti che il personale infermieristico indossano una banda con codice a barre, così come il farmaco, applicato all'esterno della confezione. Al momento della somministrazione di un farmaco a un paziente, l'infermiere scansiona con il lettore ottico la banda identificativa del farmaco, quella del paziente e quella dell'infermiere.

Il software verifica automaticamente le "5 G" necessarie per una corretta somministrazione ed esamina la presenza di eventuali problemi. Se il farmaco è corretto, il sistema registra il paziente, il dosaggio, il momento della somministrazione e l'infermiere che ha somministrato il farmaco. Se non vi è concordanza, nel caso di paziente, dosaggio, farmaco o ora sbagliata, oppure qualsiasi altro problema (interazioni tra farmaci, allergia del paziente, ecc.), il software invia immediatamente un segnale di allarme.

3.5 La dimissione e continuità delle cure nell'ottica della Digital Health

La dimissione o eventuali trasferimenti vengono di norma programmati. La dimissione si verifica in seguito alla valutazione finale che comprende l'epicrisi, che descrive i problemi affrontati nel processo di cura, i problemi non risolti, la diagnosi e lo stato di salute del paziente all'atto della dimissione. La dimissione può verificarsi a diversi livelli come:

- **Dimissione a domicilio:** si effettua dopo un'analisi accurata delle condizioni cliniche del paziente il quale deve risultare dimissibile presso il proprio domicilio, a seguito anche della valutazione della rete formale, informale e delle condizioni sociali del paziente. Generalmente la data della dimissione viene comunicata al paziente con anticipo di almeno ventiquattro ore, coinvolgendo dove necessario anche i familiari. Il giorno della dimissione il medico fornisce le raccomandazioni ed i consigli per il decorso, compila il file F per la continuazione del piano terapeutico al domicilio e dispone la chiusura della cartella clinica.
- **Dimissione critiche a domicilio:** è attuata quando, nel corso della degenza ospedaliera, emergono problematiche di natura socio-sanitarie tali da rendere difficile l'ordinaria dimissione. Si possono trattare di candidati all'ADI, pazienti ricoverati di qualsiasi Età, giudicati clinicamente dimissibili, che, concluso l'iter diagnostico e terapeutico ospedaliero, hanno perso temporaneamente o stabilmente la loro autonomia o che richiedono interventi assistenziali sanitari e riabilitativi a medio/lungo termine effettuabili anche a domicilio. La struttura ospedaliera e i servizi territoriali devono interagire durante il ricovero, in modo precoce, per offrire al singolo paziente la cura più idonea in relazione ai bisogni ed alle risorse.

Lettera di dimissione Permette il collegamento alla continuità assistenziale fornendo al MMG, al pediatra di libera scelta o in caso di trasferimento ad altra struttura, al medico ricevente, tutte le informazioni relative al ricovero. Il formato della lettera, predisposta in ADT-Web, permette di descrivere in modo sintetico ed esaustivo il percorso di cura del paziente. Il medico redattore al termine della compilazione provvede alla stampa in duplice copia di cui una è consegnata al momento della dimissione, in busta chiusa, al paziente o ad un suo delegato ed una è conservata in cartella clinica.

Il personale infermieristico per garantire la continuità assistenziale, nei casi di trasferimento ad altre U.O. o di dimissione verso altre strutture sanitarie e sociosanitarie, provvede alla stesura della relazione infermieristica alla dimissione. Per le dimissioni a domicilio, qualora si accerti il mancato raggiungimento di autonomia, l'infermiere consegna al paziente/famigliare il medesimo documento con le informazioni personalizzate sulla base delle complessità assistenziali ancora presenti.

La continuità delle cure può essere definita come il livello attraverso il quale una serie di eventi correlati alla condizione di un paziente viene coordinata da uno o più interlocutori sanitari (medici, infermieri e altri professionisti), con l'obiettivo di dare una risposta appropriata alla problematica di salute dell'individuo.

Gli obiettivi attesi della continuità sono essenzialmente due:

- Una maggiore efficienza delle cure, attraverso la razionalizzazione del servizio sulla base delle affettive esigenze di salute manifestate dal paziente e percepite dall'operatore sanitario. La continuità deve essere strutturata in relazioni tra pazienti e professionisti, all'interno di un processo di cura;
- Un aumento della soddisfazione del personale sanitario e dei pazienti, attraverso relazioni interpersonali più durature e strutturate. La continuità assistenziale implica un effettivo trasferimento delle conoscenze tra paziente e professionista e tra professionisti.

La continuità si struttura lungo la dimensione che si può definire "informativa" l'oggetto della relazione è l'informazione relativa al passato o al presente del paziente di cura, all'identificazione delle sue problematiche e dei suoi bisogni.

La diffusione delle malattie croniche e la loro incidenza sulla spesa sanitaria (l'OMS stima che nel 2016 circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia stato speso per la gestione delle malattie croniche) aumenta la consapevolezza dell'urgenza di ripensare e quindi innovare i modelli organizzativi della sanità.

In Italia, secondo gli ultimi dati dell'Annuario Statistico dell'Istat, il tema delle malattie croniche diventa sempre più rilevante. La crescente presenza dei pazienti cronici e il conseguente aumento di esigenze dei pazienti dal punto di vista socioassistenziale comportano un importante carico di spese per il nostro SSN e spingono i decisori della Sanità a ripensare i propri modelli organizzativi. A livello nazionale è stato approvato il piano Nazionale della Cronicità che individua “un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli autori dell'assistenza.” Affinché tale disegno si concretizzi, è necessario una riorganizzazione dei diversi sistemi sanitari regionali.

Perché questo sia possibile bisogna progettare e avviare centri servizi territoriali, ovvero “luoghi” per la presa in carico e la gestione multidisciplinare del paziente cronico, che devono diventare il punto di riferimento del paziente e che siano interconnessi con l'ospedale. Queste strutture devono disporre, in modo proattivo, al bisogno del paziente cronico prevedendo l'utilizzo della tecnologia a supporto della cura, avviando ad esempio iniziative di teleassistenza.

I modelli organizzativi di presa in carico e continuità, di cura per la gestione della cronicità, non possono essere pensati escludendo la tecnologia, che deve essere integrata fin dall'inizio della progettazione dei nuovi processi di cura. Come già accennato in precedenza, l'innovazione digitale ha infatti una duplice applicazione: da una parte, offre oggi soluzioni e strumenti di supporto avanzato per le cure dei pazienti, dall'altra è un elemento abilitante per la gestione multidisciplinare del paziente cronico che coinvolge diversi attori e richiede l'integrazione tra ospedale e servizi territoriali.

La finalità dell'assistenza ai pazienti cronici è quella di utilizzare tutte le strutture territoriali (medici di base, strutture di medicina specialistica, strutture ospedaliere, strutture di assistenza sia infermieristica che sociale, laboratori, strutture di diagnostica per immagini etc.) per soddisfare una accessibilità programmata alle prestazioni e una sempre più agevole comunicazione fra i vari operatori coinvolti nell'attuazione dei piani di assistenza. Si è portato anche un esempio pratico di come applicare la tecnologia al paziente cronico. Infatti, si è parlato dell'esperienza dalla cooperativa IML, che ha condotto una sperimentazione di Telemonitoraggio domiciliare.

Consiste nell'installare, a domicilio, a pazienti con patologie croniche, dei dispositivi specifici per il controllo in tempo reale di alcuni parametri per esempio glicemia, pressione arteriosa, saturazione dell'ossigeno, temperatura corporea, peso, ritmo cardiaco. Questi dispositivi permettono, attraverso un centro servizi con un'infermiera, di monitorare l'andamento delle patologie croniche e, al comparire di misurazioni fuori soglia, il contatto immediato del paziente. Il medico ha la possibilità di seguire l'andamento del monitoraggio sul proprio computer.

Tale sperimentazione conferma la necessità di nuovi modelli di cure domiciliari. Inoltre, la Siemens Healthineers ha presentato le sue soluzioni tecnologiche all'avanguardia, per la digitalizzazione del processo unite a modelli di business innovativi, adeguati a gestire la complessità propria delle cronicità e rendere il sistema più efficiente.

Gli esempi dell'ICT in sanità sono innumerevoli: un settore di forte investimento, ad esempio, è quello dell'e-Care³⁸ attraverso il quale la tecnologia è utilizzata per fornire un supporto nel percorso assistenziale³⁹. Ne sono esempi la Telemedicina e la Teleassistenza, grazie alle quali un paziente può venire monitorato ed assistito a distanza, restando al proprio domicilio, accanto ai caregivers, situazione che consente di affrontare con maggiore serenità la malattia. La Telemedicina, certo si configura come uno strumento che offre la possibilità di apportare un miglioramento alle prestazioni sanitarie in quanto consente, ad esempio, di ottimizzare l'organizzazione ed il reperimento delle informazioni tramite il monitoraggio e la gestione dei cittadini-pazienti, avvalendosi di sistemi che permettono un accesso rapido alla consultazione di esperti e adeguando l'atto terapeutico alle necessità del paziente⁴⁰.

Un altro esempio di mutamento introdotto in sanità dall'avvento dell'ICT è rappresentata dal FSE, che consente di raccogliere tutte le informazioni relative alla salute del paziente (referti, profili di salute, lettere di dimissione...) in forma digitalizzata, semplificando il processo di acquisizione da parte del medico di informazioni concernenti il cittadino e favorendo la continuità delle cure e dell'assistenza.

³⁸ Costantinides P., Barret M. (2006), Large-Scale ICT innovation, power and organizational change. The case of a regional health information network, "The Journal of Applied Behavioral Science", vol. 42, 1: 76-90.

³⁹ Kuhlmann E. (2006), Traces of doubt and sources of trust. Health professions in an uncertain society, "Current Sociology", vol 54, 4: 607-620.

⁴⁰ Cipolla C., Moruzzi M. (2004), Telemedicina, Salute e Società", a. III, Suppl. n.3.

Per quanto concerne, poi, l'utilizzo della tecnologia in campo medico, la condizione attuale del malato <<appare sempre più segnata dall'incremento della tecnologia⁴¹>>: le app e le ulteriori strumentazioni, nate grazie ad Internet, costituiscono un importante salto evolutivo rispetto al rapporto umano-medicina, offrendo valide potenzialità di supporto alle cure. Rilevanti sono i vantaggi derivati dall'utilizzo di dispositivi mobili (smartphone e tablet) e delle relative app, in quanto la metamorfosi correlata ai mobile device consente agli utenti di rimanere collegati in rete senza porre limiti spazio-temporali. Oggi si parla di mHealth⁴², facendo riferimento al << complesso di app che consentono di monitorare, misurare e rappresentare il corpo umano attraverso dispositivi mobile: per esempio queste applicazioni consentono il monitoraggio della qualità del sonno, del battito cardiaco della pressione, della temperatura, del respiro, del ciclo mestruale, delle calorie ingerite, del tono dell'umore>>. Da tempo i sistemi sanitari stanno attraversando un processo di cambiamento legato alle tecnologie della comunicazione elettronica. Si tratta di mutamenti che attraversano la società nel suo insieme, in quanto web society, procedendo in due direzioni diverse: da una parte, i sistemi sanitari utilizzano le tecnologie per comunicare con i pazienti (secondo il modello dell'eHealth: dal FSE, alla telemedicina; dai sistemi di prenotazione a quelli di prescrizione); dall'altra anche i cittadini accedono a una grande quantità di informazioni relative alla salute (non sempre controllate) attraverso il web (per la ricerca di informazioni inerenti a specifiche patologie, di luoghi di cura, per trovare persone che vivono la propria condizione di salute attraverso diverse forme di online supporting group).

⁴¹ Maturo A. (2014), m-Health e Quantified Self, sviluppi, potenzialità e rischi, "Salute e Società" a. XIII, N.3:161- 170.

⁴² Lombi L. (2014), "Le fonti statistiche online. Il web 3.0 come riduttore di complessità", in Cipolla C., Rocco G. (a cura di), Manuale per la ricerca bibliografica online. Fare tagging nella web society, Franco Angelini, Milano: 151-166.

Come confermato dai dati sulla telemedicina, l'utilizzo della tecnologia a supporto delle cure è però ancora poco diffuso o circoscritto a progetti pilota, che hanno difficoltà a decollare. Ci sono diverse ragioni che ostacolano l'adozione di queste soluzioni, tra cui i problemi di privacy sull'utilizzo dei dati prodotti da queste tecnologie, il grado di affidabilità delle informazioni prodotte da alcuni strumenti (soprattutto nell'ambito della mobile health), il mancato riconoscimento ufficiale all'interno del nomenclatore e la rimborsabilità delle prestazioni effettuate con tali tecnologie, così come la mancanza di linee guida tecnologiche per la continuità di cura con l'indicazione delle tecnologie più appropriate per rispondere ai diversi bisogni dei pazienti.

La tecnologia è anche un fattore abilitante per la gestione e la presa in carico, le cui potenzialità devono essere sfruttate nella progettazione dei processi di presa in carico. Sempre secondo la Ricerca dell'osservatorio Innovazione Digitale in Sanità, il supporto tecnologico, per la gestione delle attività di presa in carico del paziente, risulta diffuso soprattutto per le attività gestionali e amministrative, come la gestione delle attività di presa dei dati anagrafici dei pazienti (nell'80% delle aziende) e la gestione delle prenotazioni delle prestazioni (63%). L'informatizzazione stenta, invece, a diffondersi come strumento per la messa in atto di percorsi individualizzati secondo il principio della presa in carico stabile del paziente: si pensi che solo il 9% dei medici di medicina generale utilizza strumenti informatici per redigere il piano di Assistenza Individuale da condividere poi con il paziente, anche se ben il 69% si dichiara interessato a utilizzarlo. Ma se la maggior parte dei piani di cura viene redatto su carta, la condivisione delle informazioni tra gli attori coinvolti nei processi risulta più difficile e questo rende quasi impossibile la gestione efficace del paziente, in una prospettiva di continuità di cura.

L'associazione immediata è quella con il medico, non sapendo che la telemedicina non è soltanto atto medico e di conseguenza i medici non ne sono attori unici; al contrario, sempre maggiore importanza sta assumendo la parte infermieristica e con essa i suoi professionisti. Infatti, se fino ad ora si è parlato di Telemedicina nel senso più ampio del termine, non bisogna dimenticare né sottovalutare quanto diventi uno strumento di fondamentale importanza e di quanti vantaggi possa comportare se inserito in ambito infermieristico.

L'evoluzione della domanda di salute, in tutte le sue sfaccettature, pone l'accento sulla necessità di rispondere in modo diverso, affinché sia centrato sul paziente e assicuri appropriatezza, efficacia e tempestività, in maniera tale che tenga conto della notevole evoluzione tecnologica ormai in atto. In un simile panorama, gli infermieri, come altri professionisti, sono chiamati ad abbracciare quest'ottica di cambiamento, passando da un modello di assistenza tradizionale ad uno più avanzato, che vada di pari passo con l'evoluzione dei tempi.

Il telenursing, termine inglese per indicare la "tele infermieristica", sta rapidamente prendendo terreno in diversi sistemi sanitari, oltre oceano così come negli altri paesi europei. Molti infermieri si trovano, già quotidianamente, a fornire assistenza ai propri pazienti nonostante la fisica lontananza. Monitoraggio remoto, tele triage, consultazione ed educazione a distanza sono alcune delle possibilità che offre il telenursing e per molti costituiscono già una realtà consolidata e applicabile ad ogni ambito infermieristico. Basti immaginare di avere un operatore sanitario sempre a disposizione, pronto a rispondere con la sua competenza e professionalità ad una qualsiasi necessità. Non solo, all'infermiere che se ne occupa, la Telemedicina offre anche notevoli opportunità di leadership, garantendo la possibilità di elaborare, supervisionare, condurre programmi di cura, ma anche altri infermieri, e fungere da punto di raccordo tra i diversi professionisti del settore sanitario. Si tratta oggi di muovere le prestazioni, anziché i pazienti. In Italia, l'attuazione di questo sistema sta iniziando a prendere avvio lentamente, ma si sta spingendo inesorabilmente verso questa direzione, che permetterà di rendere gli infermieri sempre più presenti sulla scena, ampliando il loro coinvolgimento nel processo assistenziale.

Gli infermieri sono, tra i professionisti dell'ambito sanitario, ad essere, forse, tra i più favorevoli al cambiamento, all'innovazione e al mettersi in gioco, probabilmente per l'essenza stessa che caratterizza la propria natura professionale, in continua evoluzione dalla nascita. Non sempre però l'importanza che il binomio infermieri-nuove tecnologie svolge nella cura al paziente è di immediata comprensione, soprattutto in un panorama dove ciò costituisce una novità assoluta, quasi come se provenisse da un'altra galassia.

Gli infermieri che si occupano di Telemedicina uniscono la propria esperienza e competenza clinica con le conoscenze tecnologiche, creando un nuovo modo di fare assistenza, cosicché pur non potendo fisicamente recarsi al letto del paziente, possano comunque valutarne lo stato di salute, interpretarne i parametri e fornirgli l'assistenza di qualità che merita.

Dal contesto ospedaliero, dove possono monitorare le condizioni cliniche dei pazienti in tempo reale, al momento della dimissione, in cui i pazienti si trovano letteralmente bombardati da una quantità di informazioni, che molte volte non sono pronti a gestire; gli infermieri, avvalendosi del tele-nursing, vanno così a riempire quel gap assistenziale, garantendo il raggiungimento degli outcome di salute e prevenendo riammissioni improprie in ospedale. In breve, gli infermieri fanno a distanza quel che hanno sempre fatto in presenza, ossia assistenza; il concetto fondamentale del paradigma del nursing, ha sempre avuto il suo perno nella relazione con il paziente, che al contrario di quanto si potrebbe essere portati a credere, non viene certo meno con la tele-assistenza; semplicemente si reinventa e si configura, come una comunicazione continua, in quello che è ormai un rapporto uomo-macchina, ma che permette all'assistito di rimanere nel suo ambiente di vita.

Infermiere e paziente, quando instaurano un rapporto, si incontrano in uno spazio pieno di valenze simboliche, ma non è assolutamente necessario un rapporto "face to face" affinché la relazione abbia non solo luogo, ma si svolga nel modo corretto e sia effettivamente terapeutica. Il paziente è comunque collocato in una posizione privilegiata, al centro di quel rapporto che deve sempre basarsi sulla fiducia reciproca; l'infermiere, ottemperando al patto infermiere-cittadino e ai principi del Codice Deontologico, da parte sua assicura competenza, garantisce confidenzialità delle informazioni e agisce sempre e comunque nell'interesse del paziente. Dalla riuscita di questa collaborazione, dal raggiungimento degli outcome, si avrà anche una misura di quanto l'infermiere sia stato abile nell'instaurare una relazione, anche a distanza e di quanto il paziente sia soddisfatto e ne abbia quindi seguito le indicazioni.

Il tele nursing appare oggi come una sorta di zona di frontiera dell'Infermieristica, una zona ancora poco esplorata e con un potenziale ancora tutto da scoprire, così come è tutto da scoprire il ruolo di coloro che insieme, e per il paziente sono i protagonisti di questo processo: gli infermieri.

Per concludere, i vantaggi del telenursing comprendono: attenzione individuale personalizzata, monitoraggio più attento di un paziente, dopo la dimissione ospedaliera, diagnosi precoce delle complicanze, aumento della soddisfazione del paziente e prevenzione del ricovero ospedaliero. Attualmente il telenursing si occupa dell'invecchiamento della popolazione e dei problemi dati da malattie croniche, delle esigenze di assistenza domiciliare, dei servizi sanitari geografici, dei problemi di accesso e della carenza di personale infermieristico. I pazienti sono in grado di ricevere consulti sul web, educazione telefonica e sostegno.

L'infermiere del futuro non sarà più solo il dipendente pubblico, ma anche il libero professionista "digital", che riesce a rispondere ai bisogni dei pazienti in breve tempo e su tutto il territorio nazionale. Forte di questa convinzione Giacomo Costa ha creato una web app accessibile dal sito www.iltuoinfermiere.it che consente ai pazienti di inoltrare una richiesta di prestazione infermieristica attraverso Internet e di ricevere risposta in massimo tre ore di tempo. Nello specifico, compilando il form con i propri dati, i cittadini ricevono una mail con il nome dell'infermiere che andrà a visitarli, la sua foto e tutti i dati per riconoscerlo. Il professionista ha la possibilità di registrare le informazioni relativi al paziente in una cartella digitale personale, rendendoli all'occorrenza reperibili anche da altri colleghi della stessa rete, che potrebbero darsi il cambio nel tempo dell'erogazione delle prestazioni.

CAPITOLO 4: La prevenzione e promozione della salute nella Digital Health

Come già specificato nel capitolo 2, l'UE definisce la Digital Health come strumenti e servizi che utilizzano le ICT per migliorare la prevenzione, la diagnosi, il trattamento, il monitoraggio e la gestione della salute e dello stile di vita. Le attività di prevenzione sono finalizzate a motivare la persona e a evitare condizioni negative allo scopo di mantenere il livello di salute. La prevenzione si fonda quindi su una dimensione protettiva, al contrario della promozione della salute che si concentra su strategie di sviluppo per l'incremento della salute. La promozione della salute è un processo che mira a rendere le persone in grado di aumentare il controllo. I determinanti della salute sono rappresentati dalla gamma di fattori personali, sociali, economici e ambientali che determinano lo stato di salute di individui o popolazione. I principi fondamentali, relativi alla promozione della salute espressi dall'OMS, sono la responsabilità di tutti i settori pubblici e privati, la partecipazione dei cittadini e della comunità, la responsabilità sociale dell'utente rispetto alla propria salute.

Le innovazioni legate all'utilizzo degli smartphone e altri dispositivi mobile riprendo perfettamente i concetti sopra espressi. Il ruolo dell'utente, nel processo di mantenimento del suo stato di salute, assume un ruolo centrale. In questa prospettiva, l'utente empowered è un cittadino che è disponibile a ricercare l'eccellenza del servizio, a valutare alternative per la gestione della propria cura-benessere, in quanto abituato a un modello di servizi online e puntuale che già utilizza in altri settori. L'utente diventa capace di adottare/modificare le proprie abitudini di vita in una logica di prevenzione supportata dalla tecnologia.

Gli infermieri giocano un ruolo importante nella promozione della salute poiché, hanno molteplici occasioni di entrare in relazione con gli utenti e possono sfruttare questa opportunità per promuovere atteggiamenti e comportamenti positivi. Per questo motivo la professione deve essere in grado di riconoscere il contributo che i social network possono offrire ai loro interventi. L'utilizzo degli strumenti digitali, in promozione alla salute, dovrebbe essere maggiormente valorizzato perché è ormai dimostrato come tali mezzi coinvolgono in modo efficace i cittadini, migliorano la comunicazione e aumentano la capacità di promuovere programmi di salute.

Recenti studi realizzati in Italia ⁴³ hanno evidenziato i benefici derivanti dall'uso di piattaforme virtuali, per persone con disabilità uditiva. I social network costituirebbero un ambiente fertile per l'instaurarsi di relazioni significative, che possono portare ad un potenziamento delle competenze dei non udenti e come i para-sportivi ⁴⁴ usino blog, Facebook, Twitter, e altre forme di comunicazione online per cercare informazioni, essere coinvolti in attività di promozione relazionale e per costruire reti sociali, non solo online.

Gli utenti italiani passano quasi due ore al giorno sui social, soprattutto su Facebook, che continua a mantenere il proprio primato tra i più giovani ed i meno giovani. Anche tra le persone disabili, i social, sono estremamente diffusi e risultano importanti come strumento sia di informazione che di socializzazione. I programmi di promozione della salute devono quindi svolgersi anche attraverso i media e i social network per raggiungere il più elevato numero di individui.

L'emergere della società digitalizzata sta trasformando radicalmente le modalità di diagnosi, monitoraggio e presa in carico dei malati attraverso due canali: da un lato, si registrano cambiamenti cruciali nel modo attraverso il quale i cittadini si adoperano per la promozione ed il mantenimento del proprio benessere; dall'altro, i professionisti sanitari sono chiamati ad aggiornarsi e ad utilizzare i dispositivi e gli strumenti messi a disposizione dall'ICT⁴⁵.

I social sono i canali dove è più facile intercettare il cittadino. Quindi Internet e le tecnologie digitali, non possono che irrompere anche nella sanità, ridefinendo ormai una nuova relazione tra paziente e professionista sanitario (e/o struttura sanitaria), dove il primo assume un ruolo maggiormente attivo nella gestione della propria salute.

L'aumento dei livelli di informazione e partecipazione al processo di cura del paziente (l'empowerment) ha accentuato l'esigenza di una maggiore responsabilizzazione e coordinamento interprofessionale per garantire l'efficienza e l'efficacia del lavoro sanitario e rispondere ai bisogni, sempre più complessi, dei cittadini/utenti/pazienti.

⁴³ https://www.quotidianosanita.it/federsanita/articolo.php?articolo_id=66074

⁴⁴ Bundon A., Huard Clarke L., (2015), Unless you go online, you're alone: blogging like a bridge in para-sport, "Disability & Society" vol. 30, 2: 185-198.

⁴⁵ Lombi L., Stievano A., (2016), La professione infermieristica nella web society, "Salute & Società", FrancoAngelini, Milano.

Da una parte si assiste ad un miglioramento dei siti web istituzionali per trasparenza e completezza, dall'altra il cittadino cerca un dialogo diretto con il proprio interlocutore, sia esso un'azienda che un ente pubblico. Sta alla gente e al singolo, in modo strategico scegliere quale utilizzare. Nella rete gli utenti non cercano solo informazioni su malattie, sui trattamenti sanitari, ma anche sugli ospedali o su altre strutture mediche, sulle modalità di prenotazione delle prestazioni ed infine sul personale medico e o specialistico.

Oggi le aziende sanitarie dovrebbero attrezzarsi per offrire al pubblico la possibilità di seguire le proprie attività su più canali, anche social, per andare incontro alle esigenze del cittadino. Il suggerimento è portare nei social i professionisti sanitari, creare delle pagine, dei blog, dei canali di comunicazione dove il cittadino può incontrare il professionista, raccontare la sua storia, i propri dubbi e perplessità e il professionista a sua volta, rassicurare, suggerire ed aiutare il cittadino.

La Digital Health ha lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente, agevolare e migliorare la qualità del lavoro di medici e infermieri, incrementare l'efficienza e la produttività del servizio sanitario. La Digital Health rappresenta lo strumento attraverso il quale si raggiunge la Social Health vale a dire una salute collaborativa e partecipativa.

Alla luce dei cambiamenti imposti dal mondo della rete si prospetta un mondo completamente nuovo di organizzare servizi per la salute: autoprodurli assieme ai cittadini. Il professionista più idoneo per svolgere tale incarico è l'infermiere, colui che è più vicino al cittadino, l'operatore che fa da collante tra le varie figure dell'equipe e il paziente.

Ad esempio, si può creare una pagina Facebook ufficiale dell'azienda, dove si pubblicheranno le notizie aziendali, gli orari degli ambulatori, laboratori, variazione orario, con la possibilità di mettere "mi piace", commentare e condividere i post, ma anche di chattare su Messenger con i professionisti che formeranno un gruppo di lavoro, dopo essere stati opportunamente formati e motivati alla partecipazione di questa pagina.

Su YouTube si potrebbero postare video sempre costruiti da un gruppo di lavoro, come ad esempio interventi educativi sul fumo, cattive abitudini alimentari, ma ancora la rianimazione cardiopolmonare, la raccolta di un campione di urine per urinocoltura etc.

Addentrando nel mondo dei social, sono diverse le idee per creare una rete di comunicazione online.

Ne deriva pertanto che attualmente in campo infermieristico una comunicazione mediata sulla tecnologia diviene sempre più il supporto strategico tra curante e curato, nella piena consapevolezza dei compiti che l'infermiere si pone, al fine di integrare la guarigione e il prendersi cura del paziente.

Si deve comunque precisare che il rapporto empatico con il paziente non risulta inficiato o sminuito nella sua essenza dall'utilizzo della tecnologia, in quanto non mira a sostituire l'intervento umano, ma bensì a supportarlo e ad indirizzarlo verso migliori outcome in termini di efficienza ed efficacia.

4.1 L'impatto del digitale sul Servizio Sanitario Nazionale

I progressi della ricerca scientifica, le innovazioni tecnologiche in ambito sanitario e la crescita demografica hanno attratto grandi quantità di investimenti nei settori industriali più innovativi. A partire dal 2014 è stata approvata dalla commissione Europea, il progetto Horizon 2020⁴⁶, un programma della durata di 7 anni per la ricerca e l'innovazione, che ha predisposto il piano industriale in materia di investimenti e applicazioni ICT nel settore sanitario. L'obiettivo è quello di fornire ai professionisti della salute gli strumenti di cui hanno bisogno per una medicina più personalizzata, per incrementare la prevenzione e la cura delle malattie croniche e infettive.

Anche in Italia, il Governo ha messo in atto una serie di provvedimenti annoverati all'interno dell'Agenda per l'Italia Digitale⁴⁷ al fine di garantire metodi di assistenza e cura innovativi su tutto il territorio nazionale. Secondo i risultati dell'Osservatorio di Innovazione Digitale⁴⁸ della School of Management del Politecnico di Milano, nel 2018 la spesa per la Sanità Digitale è cresciuta del 7%, raggiungendo un valore di 1,39 miliardi di euro.

Le strutture sanitarie sostengono la quota più rilevante della spesa, con investimenti pari a 970 milioni di euro, seguite dalle Regioni con 330 milioni di euro (+3%), dai MMG con 75,5 milioni (+4%), pari in media a 1.606 euro per medico e dal Ministero per la Salute con 16,9 milioni di euro (contro i 16,7 milioni nel 2017). I sistemi dipartimentali e la CCE sono gli ambiti di innovazione digitale che raccolgono i budget più elevati, rispettivamente 97 e 50 milioni di euro, e sono considerati prioritari dalle strutture sanitarie (indicati rispettivamente dal 50% e dal 58% delle aziende), mentre inizia a prendere piede l'IA, con circa 7 milioni di euro di risorse stanziati e il 20% dei Direttori sanitari che la ritiene rilevante.

⁴⁶ https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/sites/horizon2020/files/H2020_IT_KI0213413ITN.pdf

⁴⁷ <https://www.agid.gov.it/>

⁴⁸ https://www.osservatori.net/it_it/osservatori/comunicati-stampa/spesa-sanita-digitale-italia

Gli strumenti digitali entrano anche nella quotidianità dei medici, che li utilizzano per comunicare con i propri pazienti: l'85% dei MMG e l'81% dei medici specialisti utilizza la mail per inviare comunicazioni ai pazienti, mentre WhatsApp è usato dal 64% dei primi e dal 57% dei secondi per fissare/spostare appuntamenti e per condividere documenti o informazioni cliniche. Meno di un cittadino su cinque, invece, usa la mail o WhatsApp per comunicare col proprio medico, solo il 23% prenota online una visita specialistica e appena il 19% effettua il pagamento sul web. Pur limitato, l'accesso ai servizi digitali dei cittadini è aumentato significativamente nell'ultimo anno (nel 2018 l'11% prenotava online e il 7% pagava usando Internet) e nella fascia 35-44 anni registra valori elevati (45% e 27%). Oltre quattro cittadini su dieci (41%) usano App di coaching o dispositivi wearable per tenere sotto controllo la propria salute e migliorare il proprio stile di vita e lo smartwatch, in particolare, è lo strumento che ha registrato l'incremento più significativo (dall'8% a circa un cittadino su tre). Il 32% recupera online le informazioni sulle strutture sanitarie di riferimento.

Conclusioni

Il processo attraverso cui avviene il passaggio dalla Digital Health alla Social Health, si fonda su un uso di strumenti diretto a uno specifico obiettivo. Talvolta lo strumento viene erroneamente confuso con l'obiettivo. Tuttavia, le varie declinazioni della Digital Health, come la CCE, il FSE, la Telemedicina o l'App installata sullo smartphone che misura la glicemia, non costituiscono il fine della rivoluzione in corso. Piuttosto, rappresentano lo strumento che favorisce la Social Health, vale a dire una salute collaborativa e partecipativa. Le nuove tecnologie hanno sfidato e continuano a sfidare, senza esitazione, tutti gli attori dell'ecosistema salute. Tra questi, in particolare, uno è stato più abile e veloce degli altri ad appropriarsene per raggiungere i propri obiettivi: il paziente. Siamo dinanzi a un nuovo soggetto, un individuo attivo, che per far fronte a un problema di salute personale o di un proprio caro, prima di consultare il medico o un infermiere di riferimento, sempre più frequentemente si rivolge a Google e ai social media per cercare soluzioni e rassicurazioni. In tutto il mondo, sono milioni le persone di ogni età che quotidianamente frequentano i social media, il web viene utilizzato per comunicare, trovare informazioni di tipi sanitario e condividere esperienze.

Gli infermieri, in quanto professionisti della salute, non possono non essere pronti a questa evoluzione mediatica. La vera sfida, però, è quella di riuscire a comunicare contenuti medico-scientifici, anche attraverso i social media, provando a declinare temi complessi con un linguaggio accessibile a tutti, ma sempre validato, eliminando il più possibile gli episodi legati alla fake news. La Digital Health fornisce una serie di ausili a disposizione di medici, infermieri e pazienti per la tutela e la cura della salute.

La digitalizzazione dei documenti, la CCE, il FSE, la Telemedicina e le varie tecnologie, come App per smartphone e tablet, possono aiutare la documentazione infermieristica a diventare uno strumento in grado di favorire la continuità e la personalizzazione del processo assistenziale. Si tratta della capacità, che gli infermieri hanno, di trasformare i dati e le informazioni e le conoscenze, ossia in contenuti da impiegare nei processi assistenziali.

I pazienti, grazie ai cambiamenti che il web e l'alta comunicazione hanno introdotto all'interno delle organizzazioni sanitarie, possono recuperare il ruolo di protagonisti, che l'impostazione burocratica della maggior parte delle strutture ha finito per togliere loro.

Per i professionisti, invece, si aprono nuove prospettive per valorizzare gli interventi, aumentare le qualità e accrescere le proprie conoscenze. Affinché tutto questo avvenga, però, è necessario superare diversi ostacoli di carattere organizzativo e istituzionale, oltreché tecnologiche e professionale, che sono presenti nel contesto dei servizi sanitari. Nella fase attuale di sviluppo storico sociale della professione infermieristica, in Italia utilizzano in maniera ancora debole gli strumenti della Digital Health.

Questa situazione è destinata, nei prossimi anni, a modificarsi nella direzione di un maggior ricorso all'ICT, anche da parte dei professionisti del nursing. Lo scenario attuale però può essere imputato, da un lato, alla crisi economica in cui riservano i sistemi sanitari, che ostacola l'adozione di nuove strumentazioni, a seguito dei tagli ingenti alla Sanità; dall'altro, alla mancanza di percorsi professionalizzanti che sappiano investire sulla formazione infermieristica nella direzione di una maggiore informatizzazione e sviluppo di competenze connesse ai nuovi media digitali. Sul primo fronte, si sottolinea come i costi connessi all'acquisizione di nuove strumentazioni si traducano, nel medio lungo periodo, in un investimento importante in termini di salute. Le potenzialità insite nell'ICT garantiscono maggiori capacità diagnostiche a supporto dei percorsi assistenziali rivolti ad una popolazione che, in percentuale sempre maggiore, è affetta da patologie che richiedono una presa in carico per periodi lunghi e all'interno dei contesti di vita sempre più fragili. In altri termini, l'esigenza di promuovere empowerment del paziente attraverso i vari canali di comunicazione, ben si coniuga con la Social Health, che consente forme assistenziali realizzate al domicilio del cittadino in stretta relazione con i caregivers. Per quanto concerne il secondo aspetto, è auspicabile un percorso di formazione volto a promuovere lo sviluppo di abilità in questo ambito, al fine di creare professionisti della salute i quali sappiano mettere al centro il paziente nel pieno rispetto dell'etica e dei valori professionali in un'ottica di apprendimento continuo che dia dignità e prestigio alla vita professionale.

Quello che non dobbiamo dimenticare è che, nella società digitalizzata la tecnologia non deve essere semplicemente adatta agli attori sociali, quanto piuttosto adatta alle pratiche quotidiane che, a loro volta, si ridefiniscono in modo riflessivo. La questione dell'utilizzo delle nuove tecnologie non è solo una questione di competenze, dunque, ma anche di cultura organizzativa e professionale.

Ostacoli all'implementazione di questi strumenti risiedono anche nel timore di una riduzione della personalizzazione dell'intervento e delle componenti empatiche del percorso assistenziale, che sono tratti peculiari della pratica infermieristica. Queste paure trovano un forte ridimensionamento ricordando come l'uso della tecnologia non miri a sostituire l'intervento umano, quanto a supportarlo e ad indirizzarlo verso migliori outcome in termini di efficienza ed efficacia fondati non solo sulle evidence-based practices, ma anche su componenti volte a riconoscere l'unicità dell'esperienza e la centralità del vissuto di malattia. In altri termini la tecnologia non può essere adottata in modalità passiva, bensì complementare rispetto ai bisogni specifici espressi dal cittadino sulla base delle proprie condizioni di salute e aspettative.

In conclusione, i cambiamenti interessano maggiormente le modalità attraverso cui l'infermiere si connette al sistema di erogazione delle cure e ad altri centri che contribuiscono, in modalità integrata, a definire il percorso assistenziale del cittadino. Inoltre, muta il modo di raccogliere, analizzare, scambiare le informazioni relative allo stato di salute, alle cure erogate. Tuttavia, ciò che maggiormente si modifica è la relazione con il cittadino, sempre più impegnato a conoscere, costruire e ridefinire il suo stato di salute attraverso azioni mediate dalle tecnologie digitali. In questo contesto, l'infermiere non può restare indietro rispetto all'assistenza, ma anzi deve non solo farsi utilizzatore, ma anche promotore dell'impegno di questi nuovi strumenti, senza dimenticare, che ci sono alcuni tratti caratteristici della professione infermieristica che Internet (e tutti i suoi prodotti) non potranno mai sostituire: nessun dispositivo, social media o App può fornire quel supporto emotivo ed empatico che rappresenta l'asse fondativo dell'infermieristica.

Acronimi

AICA Associazione Italiana per l'Informatica ed il Calcolo Automatico

CCE: Cartella Clinica Elettronica

CUP: Centro Unico di Prenotazione

ECG: elettrocardiogramma

ENIAC: Electrical Numerical Integrator and Calcolatore

FSE: Fascicolo Sanitario Elettronico

IA: Intelligenza Artificiale

ICT: Tecnologie Informatiche e di Telecomunicazioni

IoMT: Internet of Medical Things

MMG: Medico di Medicina Generale

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

PLS: Pediatra di Libera Scelta

SIRM: Società italiana di Radiologia Medica e Interventistica

SSN: Servizio Sanitario Nazionale

TED: Technology Entertainment Design

UE: Unione Europea

UO: Unità Operativa

WHO: World Health Organization

WWW: Word Wide Web

Bibliografia

- Alberto R. (2014), *Informatica Sanitaria*, McGraw-Hill Education (Italy), Milano
- Alfaro-LeFevre R. (2009), *Critical thinking and clinical judgment*, Saunders, St. Louis, MO.
- Bollier D. (2010), *The promise and peril of Big Data*, "The Aspen Istitut".
- Boyd d., Crawford K. (2012), *Critical question for Big Data: provocations for a cultural, technologi-cal, and scholarly phenomenon*, "Information, Communication & Society" 15 (5): 662-679.
- Bundon A., Huard Clarke L., (2015), *Unless you go online, you're alone: blogging like a bridge in para-sport*, "Disability & Society" vol 30, 2: 185-198.
- Casati M. (2005), *La documentazione infermieristica*, McGraw-Hill, Milano.
- Chen H., Chiang R.H.L., Storey V.C. (2012), *business intelligence and analytics: from big data to big impact*, "MIS Quarterly", 36 (4): 1165-1188.
- Cipolla C. (2013) *Perché non possiamo essere eclettici? Il sapere sociale nella web society*, Fran-coAngelini, Mialno.
- Cipolla C., Moruzzi M. (2004), *Telemedicina, Salute e Società*", a. III, Suppl. n.3.
- Collins F.S., Varmus H. (2015), *A new initiative on precision medicine*, "New England Journal of Medi-cine", 372: 393-795
- Costantinides P., Barret M. (2006), *Large-Scale ICT innovation, power and organizational change. The case of a regional health information network*, "The Journal of Applied Behavioral Science", vol. 42, 1: 76-90.
- Craven R., Hirnle C., Jensen S. (2013), *Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica*, Editrice Ambrosiana, Milano.
- Eysenbach G. (2008), *Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness*, "Jornal of Medical Internet Research", vol. 10, n.3: 43-45.
- Groves P., Kayyali B., Knott D., Van Kuiken S. (2013), *The big-data revolution in healthcare*, Report Mc Kinsey&Company
- Hey T., Tansley S., Tolle K. (2009), *The fourth Paradigm: Data- Intensive Scientific Discovery*, Mi-crosoft Research, Redmond.
- Karas Montez J., Umberson D., (2010), *Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy*, "Journal of Health and Social Behavior", 51: 54-66.

- Kitchin R. (2013), Big Data and Human geography: opportunities, challenges and risks, "Dialogues in Human Geography", 3 (3): 262-267
- Kitchin R. (2014), Big Data, new epistemologies and paradigm shifts, "Big Data & Society", 1: 1-12
- Kuhlmann E. (2006), Traces of doubt and sources of trust. Health professions in an uncertain society, "Current Sociology", vol 54, 4: 607-620.
- Lombi L., Stievano A., (2016), La professione infermieristica nella web society, "Salute & Società", FrancoAngelini, Milano.
- Lupton D. (2015) Digital Sociology, Routledge, Oxon.
- Marcadelli S. (2013), Le opportunità offerte dalla new technology nel nursing transculturale, "Salute e Società", a XII, n.3: 163-170.
- Moen A. (2003), A nursing perspective to design and implementation of electronic patient record system, "Journal of Biomedical Informatics", 36: 375-378.
- Moruzzi M., (2012), Alta comunicazione. Aziende, Fascicoli Elettronici, Emozioni e deMaterializzazioni, FrancoAngelini, Milano.
- Rocco G., Stievano A. (2013), Scenari plurali dell'assistenza infermieristica, "Salute e società", a. XII, n.3, FrancoAngelini, Milano.
- Ruppert E., Law J., Savage M. (2013), Reassembling social science methods: the challenge of digital devices, "Theory, Culture & Society", 30(4): 22-46.
- Saiani L., Brugnolli A. (2014), Trattato di cure infermieristiche, Idelson-Gnocchi.
- Santoro E., (2013), Facebook e i social media per incentivare la donazione degli organi, "Il pensiero Scientifico Editore", 29:167.
- Santoro E., (2009) La salute viaggia su Twitter, "Il pensiero Scientifico Editore", 25: 235-236.

Sitografia

Accesso ai dati dal 16 Luglio 1019 all'11 Novembre 2019

www.wikipedia.org

URL:<https://it.wikipedia.org/wiki/Computer>

URL:https://it.wikipedia.org/wiki/Lee_De_Forest

matematica.unibocconi.it

URL:<http://matematica.unibocconi.it/articoli/alan-turing-lenigma-di-un-genio>

Who.int

URL:<https://www.who.int/ehealth/about/en/>

URL:http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R7-en.pdf?ua=1

europa.eu

URL:https://ec.europa.eu/health/ehealth/overview_en

URL:https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/sites/horizon2020/files/H2020_IT_KI0213413ITN.pdf

salute.gov.it

URL:http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2509&area=eHealth&menu=iniziative

www.marionegri.it

URL: <https://intercheckws.marionegri.it/>

www.aicanet.it

URL:<https://www.aicanet.it/-/osservatorio-competenze-digitali-in-sanita-primo-rapporto-2016>

www.quotidianosanita.it

URL: https://www.quotidianosanita.it/federsanita/articolo.php?articolo_id=66074

www.agid.gov.it/

URL: <https://www.agid.gov.it/>

www.osservatori.net

URL: https://www.osservatori.net/it_it/osservatori/comunicati-stampa/spesa-sanita-digitale-italia

trasparenza.agid.gov.it/

URL: https://trasparenza.agid.gov.it/archivio19_regolamenti_0_5371.html

Ringraziamenti

I miei ringraziamenti più sinceri vanno a Silvia Giacomelli, non solo relatrice di questa Tesi, ma anche ispiratrice, del tema attorno al quale verte l'elaborato, guida e punto di riferimento in quest'ultimo tempestoso periodo della mia carriera universitaria. Alla mia correlatrice, D'Incecco Patrizia che mi ha aiutata in tutte le fasi di elaborazione, dalla raccolta del materiale, alla stesura delle bozze, offrendomi consigli e incoraggiamenti.

Ai miei genitori per l'amore, l'instancabile sostegno e i sacrifici, che mi hanno permesso di intraprendere, continuare e concludere questo percorso di studi. A mia sorella, il sole della mia vita. Alle amiche, per il loro buon umore, con il quale hanno sempre saputo come farmi rialzare nei momenti difficili e condividere insieme a me quelli belli.

A Elia per l'affetto, il conforto e il sostegno offertomi.

La mia vittoria è anche la vostra.