

## 14. Le buone pratiche di *mHealth* per un modello di sanità centrato sul malato

a cura di F. Traclò – FAVO e N. Pinelli – FIASO

FAVO e FIASO hanno avviato con il XII Rapporto sulla Condizione del Malato Oncologico una collaborazione per promuovere la diffusione delle buone pratiche di *mobile health* (*mHealth*) per migliorare la qualità della relazione medico-paziente; semplificare l'accesso ai servizi sanitari; sviluppare nuove aree di ricerca.

Questa iniziativa nasce dalla consapevolezza che lo sviluppo delle nuove tecnologie e l'evoluzione e diffusione dei dispositivi mobili rappresentano un'opportunità di miglioramento della qualità dei servizi e di contenimento dei costi sanitari, grazie alla pervasività dei dispositivi mobili e alla loro capacità di raccolta ed elaborazione di dati ed informazioni.

È stato promosso nel mese di febbraio attraverso i siti delle due istituzioni coinvolte un avviso per la presentazione di progetti di *mHealth*. Nella *call for practice* inviata da FIASO a tutte le Aziende sanitarie e ospedaliere italiane, è stato chiesto alle organizzazioni sanitarie di raccontare le loro buone pratiche, riguardanti non solo l'ambito oncologico, con l'obiettivo di creare un meccanismo di condivisione delle esperienze.

In questa prima annualità sono pervenuti 18 progetti. Una commissione congiunta FAVO- FIASO ha selezionato le tre iniziative, afferenti all'ASST di Crema, all'AUSL di Modena, all'APSS di Trento, maggiormente aderenti ai criteri definiti nella *call*, che vengono in sintesi descritti in questo capitolo. Tutti i progetti saranno raccontati su una sezione sui siti di FAVO e FIASO, volta a dare visibilità a quelle buone pratiche di *mHealth* che possono essere replicate o da cui trarre spunto per lo sviluppo di soluzioni innovative centrate sui pazienti.

La possibilità per ciascun paziente di rilevare informazioni sulle proprie condizioni, condividerle con i propri medici ed ottenere risposte immediate offre ai sistemi sanitari l'occasione di rivedere i propri processi di cura anche attraverso percorsi personalizzati, di ottenere informazioni utili per ottimizzare l'uso delle risorse umane, tecniche ed economiche, nonché apre scenari importanti anche dal punto di vista della ricerca scientifica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce l'*mHealth* come "l'uso efficiente e sicuro delle tecnologie, dell'informazione e della comunicazione a sostegno dei settori della sanità e relativi alla salute [...]", comprendendo l'assistenza sanitaria, le politiche di prevenzione, la ricerca (e il supporto di essa) e l'educazione alla salute.

Nel 2015, la spesa pubblica in salute rappresentava l'8,7% del PIL nell'Ue e si stima che possa raggiungere il 12,6% del PIL nel 2060, secondo la Relazione Congiunta della Commissione europea sulla Sanità e sui Sistemi di assistenza a lungo termine e la sostenibilità fiscale<sup>1</sup>. Dalla comunicazione emerge che la capacità futura degli Stati membri di fornire assistenza di alta qualità a tutti dipenderà da quanto i sistemi sanitari riusciranno a diventare più resilienti, più capaci di sviluppare modelli organizzativi che sfruttino le tecnologie per realizzare nuovi percorsi di cura e di *engagement* dei malati.

La relazione congiunta della Commissione e OCSE "La salute in breve: Europa 2016" ha rilevato che è necessario migliorare l'adozione della tecnologia digitale per garantire la sostenibilità dei sistemi sanitari, migliorare la qualità dell'invecchiamento e rispondere, in un'ottica maggiormente integrata ed incentrata sul paziente, alle crescenti e mutevoli esigenze nel campo dell'assistenza sanitaria. In media, nei paesi dell'UE, la percentuale della popolazione di età superiore ai 65 anni è passata da meno del 10% nel 1960 a quasi il 20% nel 2015 e sembrerebbe destinata ad aumentare fino a sfiorare il 30% nel 2060. Attualmente i dati suggeriscono che circa

<sup>1</sup> Communication From The Commission, On effective, accessible and resilient health systems, Brussels, 4.4.2014 COM(2014) 215 final.

50 milioni di cittadini dell'UE sono affetti da due o più malattie croniche e che la maggior parte degli stessi sia di età superiore ai 65 anni.

Un'indagine condotta da Mckinsey<sup>2</sup> mette in evidenza come su un campione di 1.000 intervistati in Germania, Gran Bretagna e Singapore più del 75% vorrebbe utilizzare i servizi sanitari digitali, purché siano coerenti alle loro esigenze e forniscano il livello di qualità atteso.

I vantaggi derivanti dall'uso appropriato delle tecnologie digitali come la comunicazione mobile 4G/5G, i sensori, la robotica, il GPS, ecc., possono essere riclassificati in tre grandi categorie:

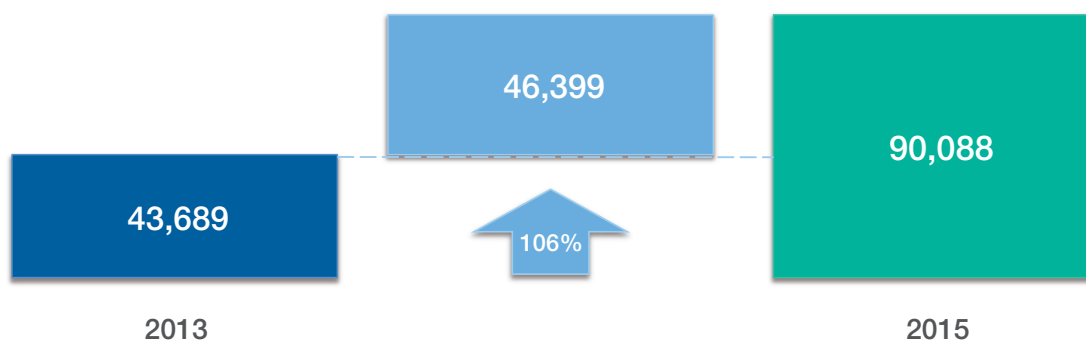
1. miglioramento degli *outcome* in termini di crescita dell'aspettativa di vita (cure personalizzate, diagnosi precoce, aderenti alle terapie, minore necessità di accesso alle strutture sanitarie anche per la gestione degli effetti collaterali); di qualità della vita più autonoma e socialmente integrata; un accesso più efficiente ed efficace ai servizi (meno stress, meno tempo);
2. contenimento della spesa sanitaria data da una maggiore efficienza nell'impiego delle risorse umane, tecniche ed economiche;
3. riduzione dei costi dell'attività di ricerca con conseguente ampliamento dei campi della ricerca e dei soggetti che possono parteciparvi.

Nel 2016, la Commissione europea su richiesta dei principali rappresentanti delle autorità sanitarie, dell'industria e delle organizzazioni della società civile ha creato una nuova *task force* per sviluppare la strategia digitale in salute. Sta alla *task force*:

- promuovere proposte concrete per sfruttare le potenzialità dei dati e delle tecnologie per fornire migliori condizioni di salute e cura in Europa;
- esaminare incentivi e ostacoli per ottenere uno scambio sicuro di dati sanitari in tutta l'UE;
- definire nuove azioni per rafforzare le reti di cooperazione paneuropee che possono contribuire all'accelerazione della ricerca genetica e massimizzare il potenziale delle applicazioni di supercomputer per analizzare i dati sanitari, ridurre i tempi di attesa per l'introduzione di nuovi trattamenti o per consentire una maggiore personalizzazione Sanità e assistenza;
- verificare come la tecnologia possa supportare un *feedback* da parte dei pazienti per contribuire al miglioramento continuo dell'assistenza sanitaria in Europa.

Ims, *Institute for Healthcare Informatic*, in un recente rapporto su pazienti ed *mHealth*, ha misurato che negli Stati Uniti sono più di 165mila le applicazioni per *smartphone* o *tablet* e i dispositivi *wearable* ("indossabili") dedicati alla salute. Cresce rapidamente la domanda dei pazienti di essere supportati attraverso *app*, tanto che, nel giro di due anni sono raddoppiate le *app* legate al mondo della salute (vedi figura 1).

FIGURA 1: CONFRONTO FRA APP DI MHEALTH IN AMBIENTE IOS NEL PERIODO 2013-15



<sup>2</sup> S. Biesdorf e F. Niedermann, "Healthcare's digital future", 2014, <http://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/healthcares-digital-future>

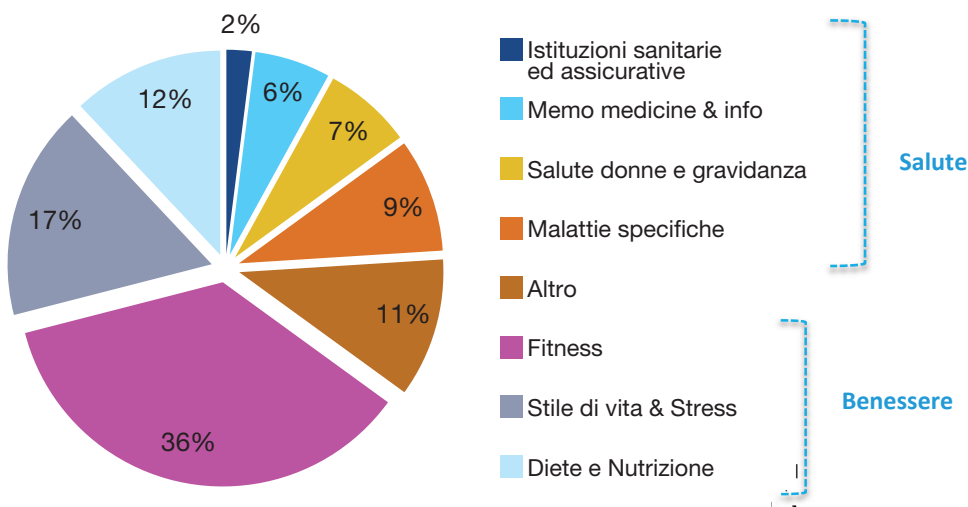
La maggior parte delle *app* riguarda il benessere generale dell'individuo, fitness e benessere, quasi un quarto riguarda la gestione delle malattie croniche e circa il 12% riguarda l'alimentazione.

La diffusione tra gli utenti è in aumento: il 40% delle *app* dedicate a salute e benessere ha raggiunto o superato i 5.000 *download*. Dal 2013, nell'*App Store* di Apple il numero di questi programmi è aumentato del 106%. Inoltre, il 12% di queste applicazioni rappresenta più del 90% di tutti i *download* effettuati.

Negli ultimi due anni, sono aumentate dal 26 al 34% le *app mHealth* in grado di connettersi ai social network, dirette a stimolare la partecipazione degli utenti. Meno progressi sono stati fatti per consentire alle applicazioni di connettersi e comunicare con i sistemi sanitari, un requisito fondamentale per *mHealth* per massimizzare il valore per il malato e migliorare la gestione sanitaria.

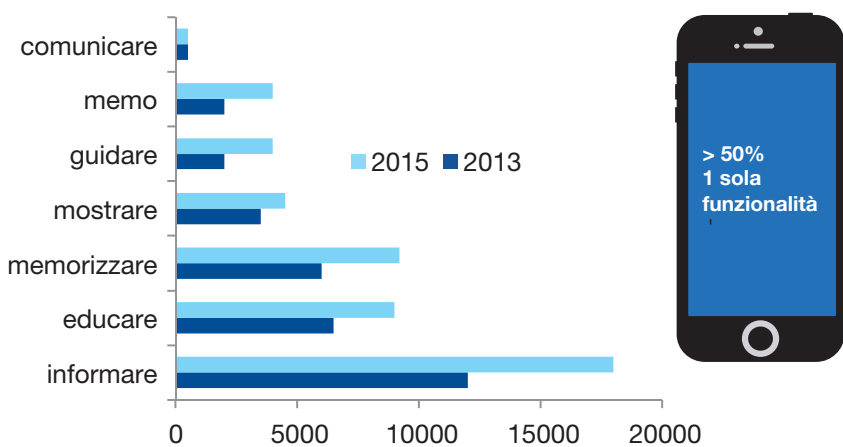
Un'applicazione su 10 è in grado di interconnettersi con un dispositivo o un sensore. Questo permette di fornire *biofeedback* sulle funzioni fisiologiche del paziente, migliorando l'accuratezza e la praticità della raccolta dati.

FIGURA 2: MHEALTH APP PER CATEGORIA 2015



Le applicazioni oggi disponibili offrono in prevalenza servizi informativi. Cresce la percentuale di *app* che consentono la registrazione di dati personali di monitoraggio delle condizioni fisiche e la loro rappresentazione. Poche sono ancora le applicazioni che offrono servizi di prenotazione e comunicazione diretta con le strutture sanitarie.

FIGURA 3: DISTRIBUZIONE DELLE PRINCIPALI FUNZIONALITÀ DELLE APP DI MHEALTH



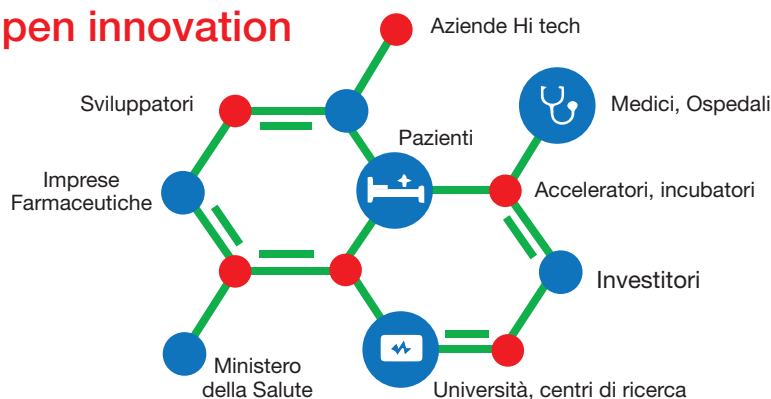
Fonte: IMS Health, AppScript, 2015; IMS Institute for Healthcare Informatics, 2015

Sempre di più l'evidenza empirica dimostra che l'*mHealth* migliora i risultati delle cure e riduce i costi, seppure siano oggi necessari studi specifici che possano ampliare le basi quantitative e qualitative anche su target di popolazione.

Emerge, anche, un vuoto in termini di applicazioni che vadano oltre la singola funzione informativa o educativa, ovvero *application* capaci di offrire un portafoglio di funzioni che aiutino il paziente a gestire in maniera più semplice ed efficace il suo percorso di cura.

Ma per mettere in campo delle *app* multifunzione così come evidenzia l'IMS ed anche l'Ue è necessario promuovere progetti di *Open Innovation* che siano capaci di connettere istituzioni ed individui che ruotano intorno al malato.

## Open innovation



L'*Open Innovation* è un nuovo modello di gestione della conoscenza che descrive processi di innovazione caratterizzati dall'apertura verso l'esterno, in cui il dialogo costante fra imprese, clienti ed altre organizzazioni coinvolte nei processi porta allo sviluppo di soluzioni efficaci nei risultati ed efficienti nei costi.

L'*Open Innovation* nasce ufficialmente nel 2003 con la pubblicazione dell'omonimo libro del professore Chesbrough dell'Università della California a Berkeley<sup>3</sup>, e segna un importante cambio di paradigma nel modo di fare innovazione: l'innovazione non è più il risultato di un processo chiuso all'interno della funzione della Ricerca e Sviluppo dell'impresa o dell'Università, ma proviene dall'interazione fra utilizzatori della tecnologia, fornitori ed altri soggetti coinvolti.

In quest'ottica la collaborazione fra associazioni di pazienti, strutture sanitarie, società scientifiche ed imprese è necessaria per favorire un nuovo design dei servizi in cui attraverso un coinvolgimento diretto del paziente si garantisce una qualità maggiore e una migliore gestione.

## Le buone pratiche di mHealth

Dalla lettura dei progetti che hanno partecipato a questa prima rilevazione emerge ancora un timido protagonismo delle Aziende e del personale sanitario verso l'adozione e la sperimentazione di soluzioni specifiche di mHealth a servizio di una migliore qualità dei servizi. A fronte, però, di una tendenza più marcata e decisiva delle Aziende verso una digitalizzazione progressiva e di qualità della gestione dei processi sanitari.

Se guardiamo alla quotidianità di ciascuno di noi non possiamo non riconoscere gli effetti positivi dei dispositivi mobili in termini di facilità di accesso alle informazioni, semplificazione di alcuni processi come quelli di prenotazione e pagamento servizi, possibilità di usufruire di servizi a valore aggiunto che sfruttano le capacità di localizzazione.

Diverse ricerche hanno dimostrato che non esiste un *digital divide* quando il servizio di *mHealth* è semplice, immediatamente accessibile e capace di creare valore per il paziente. È possibile immaginare una differenziazione dei servizi *mHealth* per fasce di età<sup>4</sup>, laddove 181 milioni di pazienti europei potrebbero usare servizi di *mHealth*, di cui più del 77% potrebbe migliorare la qualità della propria vita. Si stima che il risparmio per la spesa sanitaria

<sup>3</sup> Henry Chesbrough, *Open Business Models: How to Thrive in the New Innovation Landscape*, Harvard Business School Press, 2006

<sup>4</sup> F. Abadie, F. Lupiañez, e I. Maghiros, *Citizens and ICT for Health in 14 European Countries: Results from an Online Panel*, European Commission Joint Research Centre, 2013, jrc.ec.europa.eu.

a livello europeo sarebbe di 99 miliardi di euro, con la possibilità di incrementare di poco meno di 25 milioni il numero di pazienti presi in cura<sup>5</sup>.

Gli ostacoli principali sono sicuramente culturali, organizzativi e solo in parte tecnologici. La possibilità di aprire spazi di collaborazione fra associazioni dei pazienti, Aziende sanitarie, personale sanitario, università ed imprese ITC o *start up* rappresenta oggi un possibile percorso per accelerare questa trasformazione verso un modello sanitario più incentrato sul paziente. Emergono così due temi, quello dell'*open source* e dell'*open innovation*, come possibilità di accedere ad una digitalizzazione a costo zero per il malato. La tecnologia può diventare uno strumento di costruzione di nuovi *network* tra Aziende, in un'ottica di codificazione, replicabilità e condivisione delle buone pratiche in sanità. Perché l'innovazione possa essere assorbita è necessario però creare il contesto che l'accoglia, puntando a un dialogo sia orizzontale, tra i professionisti e tra i manager sanitari, che verticale, con l'obiettivo di rafforzare i valori dell'*engagement* e dell'*empowerment* del paziente.

La Commissione giudicatrice ha voluto valorizzare, quindi, la promozione di esperienze già implementate come frutto di collaborazione tra Associazioni dei malati, che spesso hanno a disposizione materiali standardizzati di alta qualità elaborati da equipe multiprofessionali, e Aziende. L'approccio integrato associazionismo-management è funzionale allo scambio bidirezionale medico-paziente ed è un valido strumento metodologico al servizio di un più ampio processo di umanizzazione delle cure.

Riportiamo di seguito una descrizione dei tre progetti selezionati della *call* FIASO-FAVO sulla *mobile health*, che condividono un elemento fondamentale: la capacità di creare servizio attraverso l'interazione con il paziente.

## TreC Onco, più assistenza, più cura, più ricerca

### *Un sistema di monitoraggio dei pazienti in terapia medica domiciliare*

Il progetto realizzato dall'Azienda della Provincia di Trento per i servizi sanitari<sup>6</sup> (APSS) è un progetto sperimentale di *mHealth* finalizzato a monitorare gli effetti collaterali della terapia domiciliare, al fine di verificare la possibilità di usare questo sistema per garantire un'assistenza h24 al paziente ed in pronto intervento di fronte all'insorgere di effetti collaterali più gravi.

Il progetto è interessante perché usa il *mobile health* per mettere in contatto il paziente con i suoi medici, offrendo al paziente la serenità di un monitoraggio a distanza che gli consenta di vivere in modo più autonomo la propria quotidianità affidando ai medici il compito di valutare la rilevanza di eventuali effetti collaterali e la decisione su come intervenire. Il personale sanitario può monitorare il paziente senza affollare l'ospedale e, allo stesso tempo, può ottenere delle informazioni puntuali ed affidabili sulle condizioni del paziente perché anche rilevate al momento dell'insorgenza del sintomo, senza nessuno effetto distorsivo legato alla memoria.

Nel trattamento di diverse patologie tumorali le terapie orali si stanno progressivamente affiancando a quelle tradizionalmente somministrate per via endovenosa. I farmaci orali consentono una maggiore autonomia dei pazienti nella gestione del trattamento limitando il tempo trascorso in ospedale e permettendo una qualità di vita migliore. Affidare la gestione della terapia ai pazienti a casa, tuttavia, richiede un'educazione alla valutazione e alla gestione degli effetti avversi e pone delle questioni riguardo alla aderenza. Inoltre, la riduzione dei contatti con gli operatori sanitari può generare la percezione di uno scarso interesse in un momento della vita particolarmente delicato. Strumenti di *mHealth* possono creare un contesto di interazione digitale che consente

<sup>5</sup> Socio-economic impact of mHealth An assessment report for the European Union, PricewaterhouseCoopers 2013. [http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic\\_impact-of-mHealth\\_EU\\_14062013V2.pdf](http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic_impact-of-mHealth_EU_14062013V2.pdf)

<sup>6</sup> L'Azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS) è l'ente strumentale della Provincia autonoma di Trento preposto alla gestione coordinata delle attività sanitarie e sociosanitarie per l'intero territorio provinciale. L'azienda serve più di mezzo milione di abitanti a cui vanno aggiunti i turisti che determinano quasi 30 milioni di giornate di presenze annue. Può contare sulla collaborazione di circa 8.100 dipendenti che operano in 2 ospedali principali, 5 ospedali territoriali e 4 distretti sanitari dotati di alcune decine di sedi ambulatoriali distribuite in tutto il territorio provinciale. <https://www.apss.tn.it/>

di ridurre la distanza tra gli ospedali e pazienti permettendo di gestire la terapia orale in sicurezza e mantenendo un canale di comunicazione sempre disponibile.

Il progetto TreC onco è un trial clinico multicentrico (APSS Trento – IRCSS Meldola – ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo) che si propone di affinare e validare un sistema di *mHealth* sviluppato dalla Fondazione Bruno Kessler<sup>7</sup> (Trento) capace di supportare pazienti e operatori sanitari nella gestione condivisa della terapia antitumorale orale. Il progetto nasce dall'esigenza di poter monitorare in tempo reale e a distanza il paziente durante la terapia domiciliare legata al tumore al rene e al tumore al colon con due obiettivi: il primo consiste nel fare in modo che si intervenga su quegli effetti collaterali che possano debilitare il paziente e quindi non consentirgli di proseguire con la terapia; il secondo mira a tracciare gli effetti collaterali non appena insorgono attraverso una classificazione che viene di volta in volta affinata proprio sulla base della risposta dei pazienti. La prima fase che si è appena conclusa ha valutato il sistema su un ristretto numero di pazienti in vista di una adozione su più ampia scala.

TreC Onco offre ai pazienti un'applicazione *tablet* con funzionalità che supportano l'assunzione della terapia (*reminder* per i farmaci), un sistema di supporto alla valutazione del grado delle condizioni avverse (descrizione fotografica e testuale, consigli sulla gestione) e strumenti per la comunicazione di dati strutturati (segnalazione dell'assunzione della terapia, sintomi, pressione, peso). TreC Onco consente agli operatori sanitari l'accesso in tempo reale ai dati tramite un cruscotto accessibile via web e offre un sistema basato su regole cliniche, configurabile dai medici, che allerta l'equipe sanitaria in presenza di situazioni critiche. Per facilitare la comunicazione medico-paziente la piattaforma è stata arricchita con una messaggistica che spesso viene utilizzata anche per comunicazioni non inerenti al trial clinico in atto.

Il progetto si articola in una fase di "rodaggio" (*training step*) e una fase di valutazione (*validation step*). Nella prima fase sono coinvolti 20 pazienti con elevate capacità di auto-gestione (ECOG performance status 1 e trattati in monoterapia con capecitabine o sunitinib. A ciascun paziente è stato consegnato un *tablet* perché possa inserire i dati sulla terapia e gli effetti collaterali secondo la classificazione data dall'ospedale in una scala da 1 a 4. Solo con indicazione dei livelli 3 e 4 scatta un Alert automatico che viene inviato a tutta l'equipe medica perché sia tempestivo l'intervento.

I destinatari dell'iniziativa sono sia pazienti in trattamento antitumorale orale sia i centri clinici coinvolti. Nella fase sperimentale (in corso) i pazienti sono sottoposti a trattamento con singolo farmaco e nello specifico si è deciso di selezionare pazienti trattati con due farmaci specifici.

La valutazione del progetto è stata condotta con il supporto degli psicologi della struttura che hanno sottoposto un questionario di valutazione ai pazienti e al personale medico per verificare la soddisfazione e l'usabilità da parte dei pazienti, con obiettivo di evidenziare possibili criticità.

Al termine della prima fase (*training step*) il sistema è stato giudicato positivamente. La valutazione qualitativa, svolta per mezzo di interviste semi-strutturate ha rilevato che il sistema è stato facilmente integrato nelle abituali pratiche di cura senza richiedere sforzi eccessivi. Il principale effetto positivo è la sensazione di rassicurazione offerta da TreC Onco che, anche in assenza di condizioni clinicamente rilevanti, è percepito come una sorveglianza discreta da parte degli operatori sanitari.

La valutazione tramite questionari sull'usabilità (SUS- System Usability Scale) ha consentito di verificare come la scarsa familiarità con dispositivi mobili non abbia costituito un ostacolo all'utilizzo del sistema, che è stato considerato facile da usare, di veloce apprendimento e ben congegnato (valutazione media 82,8/100). La fase successiva della sperimentazione consentirà di valutare gli effetti sull'aderenza alla terapia.

Evidenzia Orazio Caffo, direttore dell'unità multizonale oncologia medica dell'Ospedale di Trento, che due sono i cambiamenti più significativi legati alla introduzione del sistema, seppure sperimentale e su un numero limitato di pazienti. Il primo è la percezione da parte dei pazienti di avere un supporto assistenziale più costante, mentre il secondo è la raggiunta consapevolezza, da parte degli operatori sanitari, della opportunità di ridisegnare

<sup>7</sup> <https://www.fbk.eu/it/>

alcuni processi organizzativi per sfruttare al meglio le opportunità offerte dalla piattaforma. In particolare, due dei tre centri coinvolti (APSS Trento, IRCSS Meldola) hanno iniziato a valutare forme di suddivisione del lavoro tra personale medico e infermieristico nella gestione delle terapie orali assegnando a quest'ultimo il ruolo di primo livello di contatto e gestione del paziente tramite il sistema.

## Crema: la tecnologia umanizza le cure rivolte al lungo sopravvivate

Le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della vita e che sono lungo sopravvivate sono circa il 60% del totale; alcune sedi tumorali registrano un'alta percentuale di persone guarite o con sopravvivenza molto lunghe (mammella, LNH, ovaio, cervice uterina, testicolo, MH). terminate le terapie iniziali, chirurgiche, chemioterapiche o radioterapiche, è assodata la necessità di continuare a fare controlli presso il centro di riferimento, sottoponendosi ad una griglia di accertamenti periodici indispensabili per controllare l'esito delle cure, le eventuali sequele, la possibilità di ricadute della malattia o secondi tumori.

Tali controlli si spalmano per molti anni e una delle criticità maggiormente evidenziate dai cittadini nell'accesso ai servizi sanitari è l'insufficienza di "presa in carico", ovvero il vuoto assistenziale talora percepito come abbandono, quando sono necessarie modalità assistenziali che si prolungano nel tempo, sono diversificate per tipologia di prestazione e che richiedono più interlocutori.

L'unità oncologica dell'Ospedale Maggiore dell'Azienda socio sanitaria territoriale di Crema<sup>8</sup> ha sviluppato al suo interno un sistema informativo disegnato per garantire un'efficace presa in carico del paziente. Sulla base delle esigenze interne è stato disegnato un software che consente al personale sanitario di poter gestire il paziente dal primo momento che entra in contatto con la struttura rispondendo a tutte le esigenze medico-sanitarie ed organizzative.

I destinatari del progetto sono tutti i pazienti oncologici lungo sopravvivate o guariti, che sono usciti dal circuito delle cure attive e che effettuano visite di controllo periodiche, 2.500 in media all'anno.

La continuità assistenziale al paziente oncologico viene assicurata attraverso tre assi principali: relazionale, informativo e gestionale.



Il progetto si svolge interamente all'interno dell'Area Oncologica, che, dal punto di vista strutturale è composta da:

- una area di degenza ordinaria dotata di due camere sterili per attività trapiantologica, sedici posti letto;
- una area di Macroattività Ambulatoriale Complessa con 22 posti (letto o poltrona da chemioterapia), per la degenza diurna;
- una area per attività ambulatoriale semplice, composta da 4 ambulatori medici, un ambulatorio psicologa, un punto informazione e supporto dedicato al paziente, un locale destinato a Centro Unico di Prenotazione, un locale dedicato alle Associazioni di Volontariato ed ai Patronati.

<sup>8</sup> <http://www.asst-crema.it/it-IT/azienda-ospedaliera-di-crema/>

Hanno contribuito alla realizzazione del progetto otto dirigenti medici, un dirigente psicologo, una caposala, tre infermiere professionali e tre impiegate amministrative.

In tale contesto la continuità informativa è condizione necessaria per assicurare la continuità assistenziale e gestionale attraverso un applicativo informatico trasversale, autocostruito in ambiente web, che non richiede licenze o installazione di software, fruibile da qualunque postazione autorizzata, che funge da collettore di tutte le informazioni cliniche disponibili.

Lo sviluppo dell'applicativo ha seguito le esigenze della struttura organizzativa al fine di creare uno strumento che potesse facilitare e velocizzare la gestione del paziente negli aspetti organizzativi ed amministrativi liberando tempo per la relazione medico-paziente.

La tecnologia wireless e l'uso dei *tablet* consente a tutto il personale sanitario la possibilità di poter accedere, in tempo reale, a tutte le informazioni relative anche alle chemioterapie.

L'applicativo accompagna il processo di cura dall'accoglienza del paziente fino alla programmazione della visita successiva e la prenotazione diretta, in sede, contestuale e immediata, di tutti gli accertamenti prescritti.



Nell'ultimo trimestre (novembre-dicembre-gennaio), sono state erogate nel centro 580 visite oncologiche di controllo ad altrettanti pazienti.

Circa il 90% (517) dei pazienti dell'ultimo trimestre ha beneficiato della linearità del percorso, ottenendo, contestualmente alla visita di controllo, le impegnative per la visita e gli esami di controllo e tutte le prenotazioni conseguenti.

Al paziente viene garantita un'assistenza sanitaria con minor dispendio di tempo e di stress, in questo modo la struttura ospedaliera ha potuto accrescere il valore complessivo per i suoi pazienti oncologici, nonché per il familiare e/o *care giver*.

Questa modalità di accompagnamento aumenta, nel paziente, la consapevolezza di interagire con una équipe che non solo cura, ma si prende cura della storia clinica come parte della sua storia personale. Questo modello di presa in carico, ha funzionato da modello per altre tipologie di cronicità, per esempio nel paziente diabetico, dimostrando nel contesto aziendale, la sua replicabilità.

### **AUSL Modena: i servizi sanitari a portata di un touch**

Semplificazione, personalizzazione, *empowerment* ed *engagement* del paziente sono alla base dello sviluppo della *app* MyAUSL, che nasce dalla consapevolezza e dall'esigenza di aumentare il numero di canali di comunicazione a disposizione del cittadino. In particolare l'azienda ha innanzitutto sperimentato in che modo e misura gli strumenti social - *Facebook*, *Twitter* e *YouTube* – possono essere usati per migliorare la qualità dei servizi sanitari offerti.



L'azienda ha potuto testarne l'uso a supporto della prevenzione, piuttosto che per gestire una situazione di crisi, per informare gli utenti su nuovi servizi o per indirizzare comportamenti.

La *app* MyAUSL si affianca ai canali di comunicazione più tradizionali. MyAUSL nasce per rispondere prima di tutto alla necessità di creare, garantendo il rispetto della *privacy*, spazi personalizzati che consentano il dialogo *one to one*, tra cittadino e Azienda. In questo modo le situazioni non ordinarie possono essere gestite con modalità più snelle e rapide, riducendo il rischio che la peculiarità della richiesta non trovi una tempestiva ed adeguata risposta. L'applicazione si inserisce in un contesto di strutturata e costante collaborazione con le associazioni del volontariato, che rappresenta un punto di partenza privilegiato per assicurarsi il coinvolgimento tanto in fase di progettazione quanto nello sviluppo e diffusione della *app*.

L'*App* è stata creata per facilitare l'accesso e per migliorare la reputazione e l'immagine esterna dell'azienda sanitaria locale. I principi che hanno ispirato questo progetto possono essere riassunti in:

- necessità di maggior trasparenza;
- maggiore reattività dell'azienda nel rispondere alle esigenze dei pazienti (*responsiveness*);
- disponibilità nel comprendere i diversi bisogni degli utenti (*openess*);
- centralità e maggiore *empowerment* del cittadino;
- maggior coinvolgimento delle parti coinvolte.

È stata concepita in modo da essere modulare ed aperta: questo consente di aggiungere in tempi brevi nuovi canali chat, dedicati ad argomenti specifici ed ottenere un coinvolgimento immediato degli utenti su canali social più usati.

MyAUSL si rivolge agli utenti offrendo servizi:

- informativi attraverso il canale news dedicato;
- gestionali quali scarica referti e Terapia Anticoagulante Orale (TAO);
- di comunicazione e presa in carico attraverso la *chat* personalizzata;
- burocratico/amministrativo come la segnalazione di mancata disdetta.

La sua realizzazione ha seguito un percorso che può essere sintetizzato in tre fasi principali.



**Fase 1.** La prima fase di progettazione ha sviluppato un approccio metodologico complementare rispetto a quanto possono offrire, o non offrire, i social media e basato sulla creazione di *microApp* fra loro integrate che permette di modulare i contenuti rispetto ai bisogni informativi specifici, senza una ricaduta rilevante sui costi. Il nome della *app* è stato scelto dai cittadini stessi dopo un sondaggio effettuato su *twitter* in cui si dava la possibilità di scegliere tra quattro opzioni, scaturite da un sondaggio interno all'azienda. La scelta del sondaggio è stata effettuata per fidelizzare e rendere partecipi i cittadini fin dalla fase di pre-implementazione dell'applicativo.

**Fase 2.** Alla progettazione ha fatto seguito il rilascio della prima versione per ambiente *android* attraverso la sperimentazione di un servizio informativo personalizzato per categoria e la gestione delle difficoltà d'accesso alle prestazioni di specialistica ambulatoriale con personalizzazione della presa in carico. In particolare la *app* è stata usata per governare i casi di disservizio che non ricadono nel 95% delle erogazioni effettuate coerentemente da quanto stabilito dal servizio nazionale, entro 24 ore per le prestazioni urgenti; entro 7 giorni per le prestazioni urgenti differibili; entro 30 giorni per le prestazioni programmabili e prestazioni di controllo programmato<sup>9</sup>. Il paziente che incontra nelle difficoltà nell'accesso ai servizi può attraverso la *app* segnalare il

<sup>9</sup> Cupweb prenotazioni on line, Servizio Sanitario Nazionale – Informazioni, su sito web: [https://www.cupweb.it/cup\\_web\\_regionale/info.htm](https://www.cupweb.it/cup_web_regionale/info.htm)

problema e nel giro di non più di tre messaggi, il paziente riesce ad entrare in contatto con lo specialista richiesto e a risolvere il problema. La *chat one to one* permette all'operatore di raccogliere informazioni importanti riguardo la storia clinica del paziente, gli permette di individuare l'errore all'interno del sistema ed di risolvere la problematica riscontrata direttamente via *chat* o in un momento successivo dall'organizzazione dopo essersi fatta carico del paziente<sup>10</sup>.

**Fase 3.** Dopo un periodo di qualche mese di sperimentazione è stata rilasciata la seconda versione per ambienti *android* e *iOS*, con nuovo layout grafico e nuove funzionalità. La *app* consente all'utente di scaricare i referti di laboratorio, la TAO, la segnalazione mancata disdetta prenotazione (normativa malus), informazioni sulla lista d'attesa per interventi chirurgici.

La prima considerazione è che una *app* introduce un meccanismo di miglioramento continuo per cui non si può definire mai completato il progetto ma è un *work in progress* segnato da rilasci ed aggiornamenti periodici. In questa logica MyAUSL segue l'aspirazione di portare un miglioramento continuo all'esperienza dell'utente in termini di accessibilità, semplificazione e ottimizzazione delle risorse, coinvolgendo l'intera struttura sanitaria in un modo nuovo e più coerente ai bisogni e alle modalità di comunicazione del paziente.

La *comchat* personalizzata ha permesso la realizzazione di un contatto diretto con il cittadino rafforzando la percezione di un'azienda *always open* e *user-friendly*, caratteristiche che impattano positivamente sull'immagine aziendale e sull'efficacia ed efficienza dei servizi erogati. La gestione dell'applicativo ha rafforzato il lavoro in team aziendale, ed ha condotto ad un uso più mirato delle risorse volte alla risoluzione delle richieste/problemi manifestate dall'utente. I servizi *online* fruibili tramite *app* hanno migliorato e semplificato l'esperienza di servizio dei cittadini che hanno usato l'applicativo.

Il cambiamento più significativo in termini di miglioramento ha riguardato la velocità e il tasso di risposta alle richieste degli utenti e, dal punto di vista aziendale, una diversa apertura verso il *mobile health* da parte del personale sanitario, premessa fondamentale per una sua maggiore diffusione.

AZIENDA	TITOLO PROGETTO
Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo - Potenza	La narrazione come strumento di maggior conoscenza del paziente oncologico e di miglioramento della relazione medico paziente
Azienda USL di Piacenza	Un occhio di riguardo/quo vadis?
Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara	Valutare e condividere la percezione della continuità dei percorsi oncologici
Azienda Ospedaliero Universitaria Modena	Counseling per le pazienti con tumore della mammella. Modello integrato infermiere-psicologo per il riconoscimento del distress
Azienda USL di Modena	App MyAUSL
Asl di Bologna	Miglioramento percorso per la presa in carico del paziente oncologico
IRCCS Giannina Gaslini	Ritiro referti on line firmati digitalmente
ATS Bergamo	Una mail al giorno. Mobile health
ASST CREMA	Continuità delle cure: presa in carico del paziente oncologico lungo sopravvivenza
ATS della Montagna	Portale per la raccolta informatizzata dei dati della campagna per la vaccinazione antinfluenzale
U.O. di Oncologia Presidio Osp. S. Croce	Progetto di Pronta Consultazione Telefonica Oncologica
ASL TO 3	La gestione del paziente oncologico a domicilio
AO Ordine Mauriziano	Arruolamento dei pazienti oncologici in database regionale Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta (servizio ROP- Rete Oncologica del Piemonte)
Azienda sanitaria dell'Alto Adige	Riforma dell'assistenza oncologica e certificazione internazionale all'eccellenza dei percorsi
APSS Trento	TreC Onco - Sistema di monitoraggio dei pazienti in terapia medica domiciliare
Asl Lecce	PDTA scompenso cardiaco cronico nell'ASL/Lecce
Istituto Oncologico Veneto IOV - IRCCS	"Conoscere per Scegliere: Patient Education and Empowerment in Oncologia"
ULSS 1 Dolomiti- UOC Oncologia- Feltre	"Aspetti relazionali nella gestione del paziente oncologico"

<sup>10</sup> Per approfondire l'argomento, si vedano: AUSL Modena, su sito web: <http://www.ausl.mo.it>; Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, progetto comunicazione digitale AUSL Modena, gennaio 2017.