

DISABILITÀ E FRAGILITÀ NELL'ERA DELLA TELEMEDICINA E DELLA MEDICINA DIGITALE: OPPORTUNITÀ E SOLUZIONI

Prof. Sergio Pillon, Coordinatore della Commissione Tecnica Paritetica per lo sviluppo della telemedicina Nazionale

Definizione di Fragilità e di Disabilità

Chi è il soggetto “fragile”? chi è il “disabile”? Queste definizioni, moderne, presenti nel linguaggio sanitario e socioassistenziale di tutti i giorni hanno purtroppo significati non sempre noti nel dettaglio. Proviamo a fare un po’ di chiarezza, prima di parlare di tecnologia. Se dico di pensare a qualcosa di fragile alla maggior parte di voi verrà in mente un bicchiere, di cristallo, oppure un mobile antico, riparato tante volte. Ambedue sono perfettamente funzionanti, il bicchiere svolge la sua funzione, il mobile anche, hanno una loro bellezza ed un posto al centro della nostra vista ma... basta un colpo con la bottiglia per mandare in pezzi il bicchiere, un colpo con l’aspirapolvere sulla zampa del mobile per vederlo ondeggiare pericolosamente. Allo stesso modo intendiamo la fragilità di una persona: una persona “perfettamente funzionante” o almeno “sufficientemente funzionante” ma basta poco per scompensarla. Esistono diversi tipo di fragilità, che spesso si sommano, motivi sociali, motivi economici, salute, ma tutto si riflette “sulla persona” che interagisce con il sistema sanitario. E interagire con il sistema spesso basta a scompensarle, per cui spesso evitano il contatto. “*Il letto alletta*” mi diceva sempre una paziente ricoverata e noi medici sappiamo bene come spesso un ricovero acceleri il disorientamento di un anziano o di una persona con disabilità ma anche come sia difficile farlo muovere anche nel suo ambiente domestico.

Passiamo alla “disabilità”: una definizione moderna analizza il contesto per definire una ridotta capacità la “disabilità rapportata ai contesti”. Io, se dovessi giocare a calcetto con un gruppo di ventenni sarei indiscutibilmente una persona con disabilità, se fossi in un gruppo di giapponesi che ridono e scherzano avrei certamente una disabilità cognitiva e sia nel calcetto che nel gruppo di giapponesi sarebbe necessario uno sforzo da parte degli altri per farmi partecipare, adattando le loro capacità fisiche alle mie di sessantenne in sovrappeso o, nel caso dei giapponesi di italiano che non capisce neppure le espressioni non verbali di un giapponese. Una persona su una sedia a rotelle per una lesione della colonna è perfettamente a suo agio in un salotto, non è “disabile”, lo diventa se chiede di andare in bagno e il locale non ha un bagno attrezzato

Soluzioni possibili

Abbiamo definito il disabile ed il fragile, ora vediamo le soluzioni che l’era digitale offre a queste tipologie di persone. Immaginiamo di non poter andare per negozi, possiamo acquistare on line,

persino per la spesa quotidiana ormai è possibile farla senza uscire di casa, magari non riesco a camminare però non so neppure usare bene il PC o lo Smartphone ma un figlio o un nipote la spesa on line possono farmela rapidamente e far arrivare tutto a casa. E sì, anche lo Smartphone del nipote oggi arriva a casa dei nonni, tanto loro escono così poco e il nipote deve passare, almeno per prendersi gli ordini di Amazon!

E se non capisco cosa dice la badante di Nonno? Esiste Google translate, si parla nel microfono del cellulare e si legge la risposta o si lascia che sia lo Smartphone a pronunciare la risposta. Sì certo, mi sarebbe utile nel gruppo di Giapponesi di cui parlavo prima e se non posso giocare a calcetto? Poco male, gioco on line!

Adattamento ragionevole, questo è il concetto chiave della disabilità e della fragilità, un ingrandimento dei caratteri dello schermo, un sistema di lettura vocale del testo digitale, ma anche una stampella, una sedia a rotelle, un deambulatore o un accompagnatore sono adattamenti ragionevoli.

Il sistema sanitario di oggi

Come si adatta il sistema sanitario alla fragilità ed alla disabilità che, visto l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle multi-morbilità e la sopravvivenza a malattie gravi, sono sempre più diffuse nel nostro sistema sanitario? Con la ricetta elettronica? Per ora deve essere fatta dal medico, consegnata alla persona che si deve recare in farmacia per prendere il farmaco. Al massimo ci sono adattamenti "manuali", gentili volontari che passeggiano per l'anziano o la persona disabile, ma non possono farsi un esame RX al posto loro, e neppure un elettrocardiogramma. Le prenotazioni si fanno al CUP regionale ma spesso poi inizia un calvario di presentazione della richiesta, pagamento del ticket, ritiro della risposta, da portare allo specialista. *"Dottò' je faccio le foto e la mando per vatsappe"* "e arrivano immagini di analisi illeggibili, io ho nel mio "vatsappe" una bellissima radiografia fotografata con al di sotto la tovaglia a fiori del salotto. Non parliamo dei poveretti che hanno lesioni cutanee croniche, le cosiddette piaghe, che per essere visti da uno specialista fanno un calvario continuo. Almeno un terzo di pazienti anziani con decadimento cognitivo hanno gravi o gravissime complicanze da piaghe croniche (*"nun je posso manda' la foto per vatsappe?"*), la visita di controllo del diabetologo, solo per fare un esempio, nella maggior parte dei casi è una chiacchierata con annessa la visione degli esami recenti, *"dottò non la potremmo fare con Skype"?* . Lo dice anche l'osservatorio del Politecnico di Milano, i cittadini lo chiedono, lo sappiano noi medici d infermieri che i pazienti fragili lo vorrebbero e lo vorrebbero i loro parenti, ben contenti di fare da "tramite informatico" piuttosto che da segretario, autista, accompagnatore,".

Esistono le soluzioni: la più importante la chiamiamo oggi "Sanità di prossimità", un sistema di cure vicino al paziente, a dove vive. Non necessariamente domiciliare, si stanno attrezzando le

Farmacie, i Centri Commerciali, e la Telemedicina ne è il principale asse portante, ma anche il domicilio, e vediamo nascere progetti di compagnie di assicurazione, di fondi sanitari, di società scientifiche, di associazioni di pazienti. Alcuni esempi: QUAS riconosce agli assistiti il Telemonitoraggio, Unisalute ha un sistema proprio in collaborazione con Vreehealth, Health Italia sta realizzando gli Health Point, Cesare Pozzo ha un proprio servizio attraverso un'App, nascono progetti sostenuti da aziende del settore del farmaco, come il progetto Onetouch 24 per la telediabetologia solo per fare un esempio. L'AIUC (Associazione Italiana Ulcere Cutanee) ha in sviluppo un progetto nazionale di Telemedicina da offrire alle Aziende Sanitarie regionali per la Televulnologia, Senior Italia ha progetti di Sanità Digitale, il Mercy Hospital negli Stati Uniti è una clinica con 300 dipendenti e neppure un posto letto interno, "il letto alletta" (e spesso non serve per curare). E il pubblico? Per ora si muove poco e lentamente, certamente più lentamente di quanto medici e pazienti vorrebbero. Il convegno che ASSD farà il 20 aprile presso Exposanità a Bologna sarà una occasione per approfondire il tema.