

## 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

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) Disabilità è un termine generale che comprende **handicap, limitazione nelle attività e restrizione nella partecipazione.**

*Un handicap è un problema relativo ad una funzione o ad una struttura del corpo, limitazione nelle attività è una difficoltà che il soggetto incontra nell'eseguire un compito o un'azione, restrizione nella partecipazione è un problema che il soggetto incontra nell'essere coinvolto pienamente nelle situazioni della vita. La disabilità quindi è un fenomeno complesso, che riflette l'interazione fra il corpo della persona e la società in cui la persona vive. La conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali ed i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo*

Complesso, appunto, il paziente fragile e disabile è sempre un paziente complesso. La “complessità in medicina” considera l'insieme delle diverse condizioni morbose non solo in quanto compresenti, ma nella loro interazione multidimensionale (comorbilità, multimorbilità a genesi comune o diversa, convergenza su elementi clinici comuni e interconnessione con acuzie e cronicità e con l'intensità di cura necessaria). Prendiamo un foglio di carta, scriviamoci sopra diabete: abbiamo un foglio senza pieghe, sine plicae, SEMPLICE. Pieghiamo, aggiungiamo la retinopatia, poi ripieghiamo ancora, aggiungiamo la nefropatia: abbiamo un diabete con pieghe, cum plicae, COMPLICATO, ma una cosa complicata può comunque essere ex-plicata, SPIEGATA dalla malattia di base. Ma se mettiamo la colla, creiamo connessioni, tagli, realizziamo un oggetto con intrecci, CUM PLEXI, COMPLESSO dal latino *plecto, is, plexi, plexum, ěre v. tr.*, intrecciare. E un oggetto COMPLESSO non può essere SPIEGATO da singoli fogli, perché non esistono più i fogli SEMPLICI, sono indissolubilmente legati assieme. Il fragile ed il disabile sono “oggetti complessi”.

### **Dimensioni del problema**

Nella prefazione del quaderno n.23 del Ministero della salute, del 2013 dal titolo “Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso” il Ministro Beatrice Lorenzin scrive “(...) *Una nuova medicina quindi, perché nuovi sono i bisogni di salute di un paziente radicalmente mutato: un paziente mediamente più vecchio (gli ultra 65enni, attualmente il 20,3% della popolazione, diverranno il 33% nel 2030; la decade di popolazione che cresce più rapidamente è quella tra gli 80 e i 90 anni; gli ultracentenari in Italia, attualmente 17.000, decuplicheranno entro 30 anni), che comporta un carico di patologie e disabilità, cioè di bisogni di salute, in costante incremento. In questo contesto non può sfuggire il dato che il 50% degli anziani con più di 65 anni assume più di 5 diversi farmaci al giorno; il numero delle persone disabili (attualmente 2.800.000) aumenterà entro il 2030 del 70%, superando quota 5 milioni. Questo, anche e fortunatamente, per la “guarigione con esiti” di tanti cittadini che sopravvivono a patologie fino a pochi anni orsono fatali (cosiddette “long survivors”).(...) La coesistenza di più patologie, spesso senza la possibilità di individuare quella prognosticamente e terapeuticamente*

*più saliente (multimorbilità), è un'altra caratteristica dei nostri tempi, così come sta divenendo proporzionalmente meno importante l'agire medico incentrato su un approccio riduzionistico (malattia → terapia → guarigione) soverchiato dalla necessità di un approccio di sistema (persona → definizione dei problemi → qualità della vita); approccio di sistema in cui l'intero comportamento del tutto altro non è che il portato, ovvero "emergenza" delle interazioni (e non della semplice somma) delle singole componenti. Approccio utile, per non dire indispensabile, in particolar modo nelle patologie croniche che sono la vera problematica globale attuale e ancor più del futuro (il World Economic Forum ha stimato in 47 trilioni di dollari la spesa per le patologie croniche nel 2030).(…) In quest'ottica di approccio integrato al paziente va sicuramente incentivata la ricerca sui principi ispiratori della "Systems Medicine" ovvero su approcci olistici integrati multidisciplinari (scienze biologiche e mediche in senso ampio – quindi comprendenti l'analisi approfondita delle componenti socioeconomiche e psicologiche – intorno alla persona, medical informatics e computer science, fino alla modellizzazione matematica per l'ottimizzazione della sperimentazione clinica) che affrontino il paziente complesso con strumenti di analisi potenzialmente capaci di comprendere gli elementi strutturanti la complessità e quindi di suggerire strategie di ottimizzazione terapeutica e di gestione*

### **Soluzioni possibili**

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. Si 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.

Abbiamo definito il disabile ed il fragile, ora analizziamo alcune delle soluzioni che l'era digitale offre a clinici al sistema socio-sanitario per le persone fragili e disabili, in modo da passare dal

concetto **malattia** → **terapia** → **guarigione** a quello di **persona** → **definizione dei problemi** → **qualità della vita**.

Per i servizi sanitari e socio-sanitari il concetto alla base dell'intervento è il "prendersi cura", e non solo per l'ovvio diritto alla salute, ma anche perché si riducono i costi, si riduce la necessità dell'intervento in fase acuta, si diminuisce il carico sulla società e sul SSN. Insomma, prendersi cura della disabilità e della fragilità conviene. E lo sa bene chi ha una persona fragile in famiglia, quando si raccomanda al nonno che cammina male e che non vuole appoggiarsi al braccio "papà, poi se cadi è molto peggio", "nonno, se mi chiami solo quando non respiri più poi posso solo portarti all'ospedale", oppure la tristissima esperienza delle "piaghe" delle lesioni da pressione, complicanza ed a volte causa di morte per le infezioni conseguenti di quasi il 50% dei pazienti con decadimento intellettivo senile .

### **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. "*Dotto' 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 scrive 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 soluzioni tecnologiche e vale la pena di fare qualche esempio. Frost & Sullivan ha pubblicato nel 2017 un white paper sul tema "*Technology as a Competitive Edge for Post-Acute Providers: Contact-free Continuous Monitoring Allows Alternate Care Facilities to Raise their*

*Standard of Care While Improving their Financial Performance*”, analizzando come una tecnologia di semplicissimo uso, un dispositivo posizionato sotto al letto di un paziente fragile potesse migliorare gli standard della cura ed al contempo migliorare i risultati economici dei luoghi di cura del post-acuzie. Il dispositivo monitorizza la frequenza cardiaca, la frequenza respiratoria, la presenza nel letto ed i movimenti del paziente, (anche quando necessari per la prevenzione delle lesioni da pressione, i “decubiti”), generando allarmi per parametri preimpostati o per apnee, tachicardie, bradicardie... un esempio in figura

#### High Heart and Respiration Rate Alerts Leading to Timely Identification of Aspiration Pneumonia

##### About the Patient:

An 81 year old female with dementia admitted following Sepsis and Cerebrovascular Accident (CVA) with Right hemiparesis.

##### EarlySense Indication:

**On the 30th day of the hospitalization at 12:10 AM: Alerts of high HR (130 BPM) and RR (38-41 Br/min) alerts**

##### Assessment:

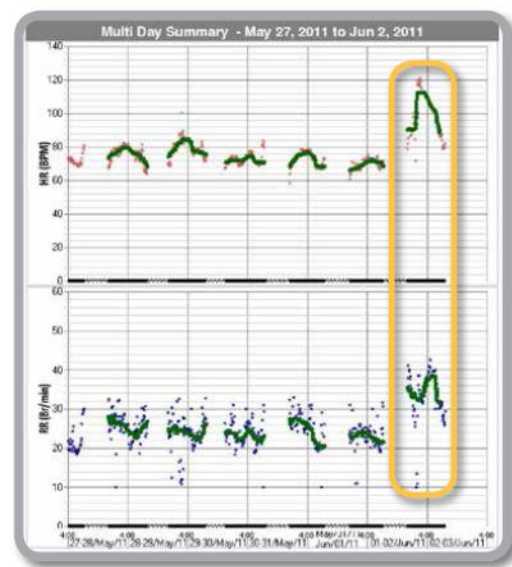
The patient was found to be short of breath. Blood work results showed elevated WBC.

##### Response:

Nebulizer treatment was administered. The patient was transferred to the hospital to rule out Sepsis / GI bleed / Aspiration Pneumonia.

##### Outcome:

At the hospital the diagnosis was confirmed to be Aspiration Pneumonia and the patient was treated accordingly.



EarlySense Patient Status Report

Lines  
 — Respiratory Rate ■ V A  
 — Heart Rate ■

Figura 1 Un paziente dopo 30 giorni di degenza con una frequenza cardiaca e respiratoria aumentate. Polmonite da aspirazione

Il rapporto, in uno studio su 833 pazienti ospiti in una struttura post acuzie, ha evidenziato che "nei primi 30 giorni dopo l'installazione dei dispositivi abbiamo visto una riduzione del 50% delle cadute ed abbiamo osservato il miglioramento proseguire a 60 e 90 giorni . Il sistema ha aiutato ad evidenziare alcune lacune nella documentazione clinica (problemi respiratori, problemi cardiaci) e ha consentito al personale di assistenza di avere a disposizione più tempo per seguire gli aspetti clinici del paziente. I medici conoscendo la funzione respiratoria e la funzione cardiaca dei pazienti monitorati ed erano più a loro agio nel tenerli nella struttura post-acuzie invece di trasferirli in un ospedale.

Questa è una nuova importante strategia di riduzione del rischio da utilizzare per i “fornitori di cure alternative” su pazienti fragili con patologie come la broncopolmonite, che potrebbero

*peggiore rapidamente se non si interviene rapidamente, intervento precoce impossibile senza monitorare continuamente il paziente.*

*Le ulcere da pressione sono meno comuni nelle strutture post-acuzie rispetto alle strutture di assistenza a lungo termine e agli ospedali in quanto i pazienti tendono ad essere più sani, più mobili e nella struttura per un periodo di tempo più breve. Tuttavia, anche in questo setting assistenziale questa tipologia di monitoraggio può aiutare a migliorare la tecnica e i protocolli di mobilitazione del paziente. Sono i pazienti che sviluppano importanti ulcere da pressione quelli a più alto rischio di riammissione in ospedale. Uno studio separato ha dimostrato la capacità di questi dispositivi di ridurre le ulcere da pressione del 64%. Questi sistemi sono in grado di fornire ai medici ed agli infermieri promemoria, inviati agli smartphone, combinati con protocolli personalizzati di rotazione del paziente nel letto. Inoltre i sensori del letto sono in grado di rilevare il movimento del paziente con basso grado di movimento nel letto, segnalandolo in modo proattivo ai medici ed agli infermieri per scongiurare la potenziale formazione di ulcere da pressione”*

**Ulcere, Polmonite, Aritmie... monitorare, in modo assolutamente non invasivo, un paziente fragile o disabile nel suo letto conviene, al paziente, al medico, all’infermiere, al caregiver ed al sistema sanitario.**

Un altro esempio dell’uso della tecnologia per monitorare i pazienti fragili viene da un test ampiamente sottoutilizzato nel nostro SSN, un test semplice, economico ed eseguibile, con la tecnologia attuale, presso lo studio di qualsiasi medico di famiglia o persino in un ambulatorio infermieristico. Il test del cammino di 6 minuti

La velocità del cammino è stata di recente indicata da una task force di esperti come la sola misura utile per la diagnosi di fragilità. Si suggerisce addirittura che la velocità del cammino possa essere definita come il sesto segno vitale sulla scorta della forte associazione tra velocità del cammino e sopravvivenza.

Studenski et al. hanno analizzato dati derivati da 9 studi di coorte su oltre 34 000 ultra70enni che avevano eseguito un test del cammino ed erano stati successivamente seguiti per un periodo variabile tra 6 e 21 anni. **La velocità del cammino da sola si è dimostrata capace di predire la sopravvivenza con la medesima accuratezza di modelli che considerano età, sesso, comorbidità, abitudine al fumo, ipertensione arteriosa e storia di ospedalizzazioni.** (fig.1)





Figura 2 Valutazione del sonno e del test del cammino in un paziente sano

Con gli stessi dispositivi può essere eseguito un semplice screening delle apnee notturne, spesso causa di aritmie silenziose, ipertensione, ictus notturni, scompenso cardiaco, apnee molto più frequenti nei pazienti fragili e disabili (fig. 3)

Il costo dei dispositivi indicati non supera i 200€ e sono tutti in grado di trasmettere i dati per il controllo quotidiano.

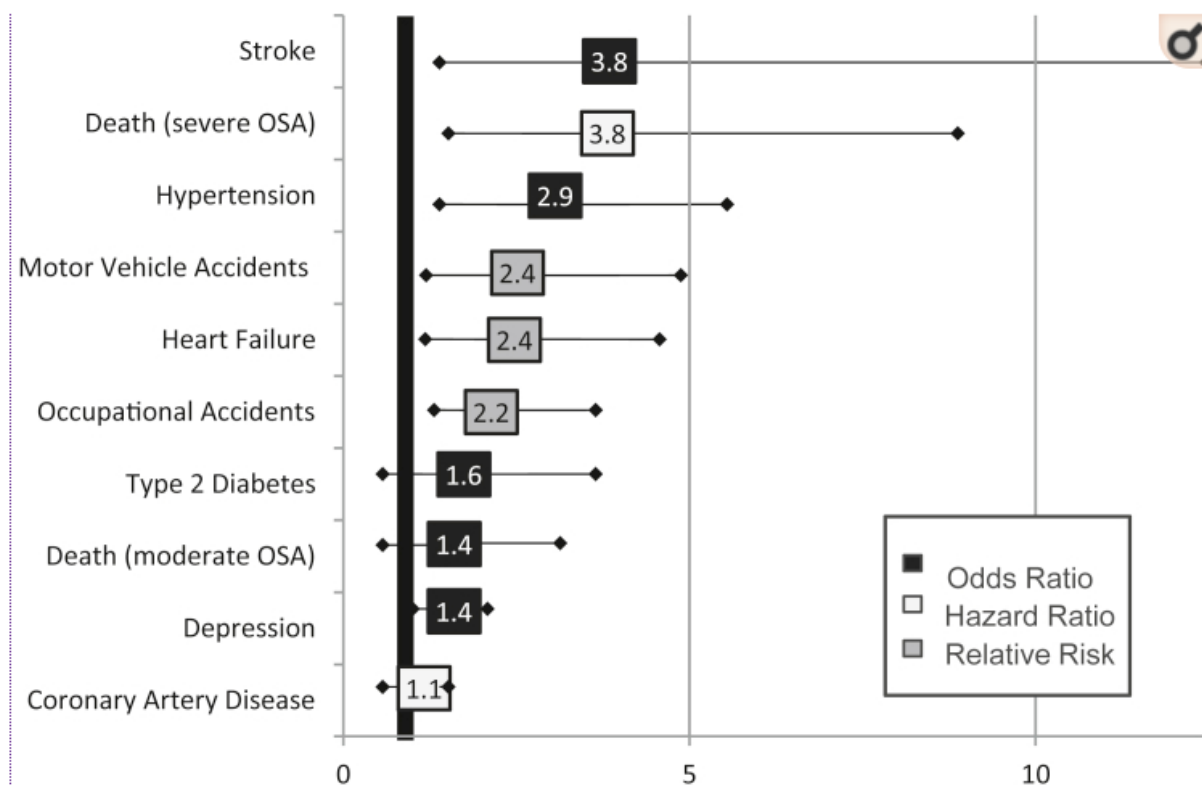


Figura 3 da una raccolta di studi, il rischio dell'apnea notturna sulla salute

“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 alla 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

Prof. Sergio Pillon