

# L'esperienza delle televisite nei pazienti con patologia cronica

*Experience of televisits in patients with chronic disease*

---

Annalisa Allegorico<sup>1</sup>, Nicola Ullmann<sup>1</sup>, Alessandro Onofri<sup>1</sup>, Antonio Di Marco<sup>1</sup>, Serena Soldini<sup>1</sup>, Livio Pompetti<sup>1</sup>, Lorenza Rosito<sup>1</sup>, Angelica Mazzocchi<sup>1</sup>, Sergio Bella<sup>2</sup>, Renato Cutrera<sup>1</sup>

<sup>1</sup>U.O.C Broncopneumologia, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma

<sup>2</sup>U.O.C Fibrosi Cistica, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma

**Corrispondenza:** Annalisa Allegorico **e-mail:** annalisa.allegorico@opbg.net

**Riassunto:** Il sistema sanitario in molti paesi è stato paralizzato a causa dell'epidemia da COVID-19. Restrizioni sulla disponibilità del medico specialista e di medicina generale hanno messo in pericolo in modo significativo la salute del paziente, esponendolo all'impossibilità di ottenere cure mediche, consulti e prescrizione di farmaci. Durante questo periodo di crisi epidemica, la telemedicina ha dato un valido aiuto al sistema sanitario. Alla luce del disagio nel quale i nostri pazienti pediatrici potevano vivere, è nato il nostro approccio verso una medicina più moderna, informatizzata e che potesse in qualche modo cercare di seguire ugualmente i nostri pazienti, nonostante le distanze. Il nostro *team* composto da personale medico, infermieristico e fisioterapisti respiratori ha cercato di tranquillizzare, monitorare e seguire in *follow-up* i pazienti e le famiglie che non si sono sentite abbandonate durante la pandemia.

**Parole chiave:** televisita, patologia cronica, medicina informatizzata.

**Summary:** The health system in many countries has been paralyzed due to the COVID-19 epidemic. Restrictions on the availability of a specialist doctor and general practitioner may significantly endangered the patient's health, exposing him to the inability to obtain medical consultations and prescribe medication. During this time of epidemic crisis, telemedicine can save the outpatient healthcare system. In this discomfort in which our pediatric patients could live, our approach was born towards a more modern, computerized medicine that could in some way try to follow our patients equally, despite the distances. Our team of medical, nursing and respiratory physiotherapists have tried to reassure, monitor and follow-up patients and families who have not felt abandoned during the epidemic crisis.

**Keywords:** televisit, chronic disease, cybermedicine.

---

## INTRODUZIONE

La telemedicina è stata definita come “l'uso di informazioni mediche scambiate da un sito ad un altro tramite comunicazioni elettroniche per migliorare lo stato di salute clinica del paziente”. In altre parole, la telemedicina può essere definita in senso ampio come l'uso della tecnologia delle telecomunicazioni per fornire informazioni e servizi medici. Il prefisso, dal greco “telos”, implica la distanza. Questa tecnologia è nata per collegare aree non ben servite o geograficamente distanti affinché meno personale in loco altamente qualificato possa fornire assistenza sanitaria. Il tipico programma di telemedicina consiste in un collegamento di comunicazione bidirezionale tra un centro medico composto da uno o più medici o personale sanitario ed i pazienti.

La tecnologia informatica è diventata sempre più affidabile e meno costosa, i metodi di comunicazione si sono espansi ed oltre alle semplici telefonate, soprattutto “nell'epoca COVID” c'è stato un più largo utilizzo di videoconferenze, scambio di immagini ad alta risoluzione e *file* video per avere la possibilità di monitorare a distanza i pazienti tramite *internet*.

Il servizio di telemedicina si può esprimere in due diverse forme:

- asincrono: quando non c'è un'interazione in tempo reale ma si basa su uno scambio di informazioni sotto forma di foto o video che successivamente vengono lette ed interpretate.

Ciò accade per esempio in radiologia o dermatologia in cui vengono scaricate le immagini, vengono viste e viene data l'interpretazione in un secondo momento.

- **sincrono**: sottintende un'interazione in tempo reale tra i partecipanti come il teleconsulto tramite videoconferenza.

La tele-salute ha storicamente avuto una definizione più ampia che comprende telemedicina clinica per la cura dei pazienti, tele-educazione e tele-ricerca. Tele-salute e telemedicina, come comunemente chiamata oggi, possono essere considerati sinonimi.

La telemedicina può essere utilizzata per: tele-educazione, teleconsulto, tele-pratica e tele-ricerca (1).

- La **tele-educazione** può essere garantita tramite collegamenti interattivi in tempo reale, video in *streaming live* e visualizzazione del materiale didattico. I programmi di tele-educazione consentono ai medici di rimanere aggiornati, viaggiare meno spesso per la formazione continua in medicina (ECM), promuovere relazioni tra medici implicati in attività universitarie e territoriali così da apprendere gli uni dagli altri (2).
- Il **teleconsulto** comporta tipicamente la creazione di un collegamento di comunicazione tra personale medico ed esperti specialisti che vivono in sedi lontane su pazienti affidati alle loro cure. Può essere utilizzato sia nelle patologie acute che croniche. Vantaggi di tali consultazioni includono un maggiore accesso alle cure per le persone con disabilità, un migliore accesso per le aree rurali ed una maggiore velocità nella valutazione che diventa più rapida ed accurata rispetto a quella telefonica con minori costi per le famiglie delle persone ammalate (3).
- La **tele-pratica** stabilisce un legame tra il medico ed i suoi pazienti che sono allocati in asilo nido, scuola materna, scuola o struttura di detenzione minorile. La tele-pratica non sostituisce la visita di persona, ma ha diversi vantaggi tra cui una maggiore attenzione alla cura del minore, costi ridotti per il sistema sanitario, nonché minori assenze scolastiche per i bambini; meno soldi spesi dai genitori per il trasporto dei bambini dal pediatra; meno tempo lontano dal lavoro per i genitori; e meno affollamento nei reparti di emergenza (4).
- La **tele-ricerca** prevede la diffusione della ricerca traslazionale dal centro accademico ai medici di base, l'uso della telemedicina per ampliare una base di popolazione in studio ed una migliore collaborazione tra i ricercatori all'interno e tra le istituzioni (5).

Gli sviluppi tecnologici stanno aumentando il numero di strumenti che possono essere utilizzati per l'assistenza telematica, riducendone al contempo i costi. Inoltre, le forze governative possono implementare ulteriormente lo sviluppo della telemedicina imponendo il rimborso delle visite effettuate. Le visite di telemedicina domiciliare possono ridurre gli accessi al pronto soccorso per cure non urgenti, prevenendo così il sovraffollamento e lo spreco di denaro per l'assistenza sanitaria.

## STORIA DELLA TELEMEDICINA

La data esatta in cui le prime telecomunicazioni furono usate in ambito sanitario è sconosciuta (6). Le telecomunicazioni hanno avuto un ruolo nell'assistenza medica almeno dalla guerra civile, quando il telegrafo è stato utilizzato per trasmettere elenchi di vittime e per ordinare rifornimenti necessari.

Nel 1900 è nato il telefono ed i medici sono stati i primi ad utilizzarlo. Gli attuali sistemi di telemedicina hanno avuto origine dallo sviluppo del programma di volo spaziale. Uno dei primi sforzi per superare le barriere del tempo e le distanze è stato messo in atto dalla NASA nel controllare le funzioni fisiologiche degli astronauti nello spazio tramite il monitoraggio continuo di frequenza cardiaca, pressione arteriosa, frequenza respiratoria e temperatura corporea. L'esperienza della NASA si può paragonare all'esigenza di un medico che cerca di monitorare, diagnosticare e trattare un astronauta nello spazio così come un medico sulla terra cerca di diagnosticare o curare un paziente lavorando da remoto (7).

Una seconda grande influenza sullo sviluppo della telemedicina è stata l'introduzione della te-

levisione. Il primo sistema completo di telemedicina che collegava i professionisti permettendo un incontro medico-paziente fu installato nel 1967, quando si stabilì un collegamento tra la stazione medica all'aeroporto Logan di Boston ed il Massachusetts General Hospital. Durante questa fase iniziale di implementazione e test, i ricercatori hanno dimostrato che la diagnosi remota era possibile attraverso la televisione interattiva e che potevano essere trasmessi raggi X, cartelle cliniche e dati di laboratorio con successo (8).

Durante la fine degli anni '60 e l'inizio degli anni '70, il governo federale ha fornito finanziamenti per sostenere l'attuazione di sette progetti di ricerca e dimostrazione di telemedicina. Si sperava che questi progetti potessero aiutare a determinare le potenziali capacità delle apparecchiature a disposizione ed anche la loro applicabilità clinica per risolvere o mitigare problemi specifici nell'assistenza medica. Molti dei programmi sono stati sviluppati nelle zone rurali, aree in cui il personale medico aveva difficoltà nell'operare. Il primo obiettivo della telemedicina era quello di garantire la fornitura di assistenza sanitaria a persone geograficamente lontane da medici o da un centro medico. Sono nati, quindi, numerosi progetti sviluppati per promuovere la consultazione a distanza e la diagnosi tramite varie forme di telecomunicazione. I campi medici che inizialmente maggiormente hanno partecipato all'utilizzo della telemedicina sono stati: anestesia, dermatologia, cardiologia, psichiatria, radiologia ed oncologia. Il settore dei dispositivi mobili ha anche aumentato l'accesso sia alla voce che al video, consentendo ai medici in tempo reale di effettuare discussioni sui casi clinici e collaborare in modo più efficace. Questi miglioramenti tecnologici hanno contribuito alla rapida espansione della telemedicina anche in area pediatrica. I pediatri possono utilizzare la telemedicina per un'ampia gamma di applicazioni.

## LA TELEMEDICINA IN PEDIATRIA

Nel 1996 uno dei principali ospedali pediatrici in Canada, *Hospital for Sick Children* (SickKids) a Toronto, ha riconosciuto la necessità di utilizzare la videoconferenza per promuovere l'equità nell'accesso dei pazienti alle cure e massimizzare l'impatto di un'assistenza sanitaria pediatrica scarsa e specializzata su una popolazione geografica dispersa. Negli anni questa attività si è sempre più implementata tanto che attualmente il programma SickKids è considerato uno dei più importanti programmi di telemedicina nelle sedi ospedaliere pediatriche in Canada.

In pediatria la telemedicina ha lo scopo di migliorare l'assistenza al paziente e la qualità della stessa. Uno dei benefici maggiori è la capacità di aumentare l'accesso alle cure ovunque il paziente si trovi, inoltre, data la scarsità di sub-specialisti pediatrici, i servizi di telemedicina potrebbero essere un'opzione meno costosa soprattutto per i pazienti che vivono in zone geografiche non ben servite.

Il potenziale obiettivo di ridurre i costi si basa proprio sul vantaggio finanziario dato dalla capacità della telemedicina di superare la distanza tra pazienti e personale sanitario eliminando i costi di trasporto dei pazienti presso le strutture sanitarie. Altro vantaggio è dato dalla riduzione dei tempi di attesa per i pazienti che necessitano di visite sub-specialistiche. La telemedicina permetterebbe ai familiari di pazienti pediatrici di continuare l'attività lavorativa senza doversi assentare dal lavoro. Rappresenta, quindi, un servizio che può offrire ai genitori un mezzo per ottenere cure mediche, un vantaggio potenzialmente enorme per le famiglie e la società in termini di recupero della produttività della forza lavoro.

La telemedicina ha avuto un grande successo, come dimostrato dall'aumento esponenziale dell'uso di questa tecnologia in pediatria negli ultimi dieci anni. È stato utilizzato con successo in neonatologia, in terapia intensiva, in oftalmologia per la retinopatia dello *screening* della prematurità, per le malattie croniche come l'asma ed il diabete, in psicologia, per cure ambulatoriali, in dermatologia e nell'istruzione. Tuttavia, nonostante i molteplici benefici che la telemedicina può offrire, esistono delle barriere che ne ostacolano l'ampio utilizzo in campo pediatrico che comprendono: barriere tecnologiche, preoccupazioni del familiare, questioni legali. Sicuramente affinché il servizio funzioni c'è la necessità che ci sia una postazione *com-*

*puter* con linea *internet* che sia efficiente, la mancanza di accesso ad apparecchiature di alta qualità può rendere impossibile il servizio.

Le interazioni di telemedicina devono essere conformi all'*Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) del 1996 (9). Uno degli obiettivi principali della sicurezza HIPAA è proteggere la *privacy* delle informazioni sanitarie degli individui consentendo alle entità coperte di adottare nuove tecnologie per migliorare la qualità e l'efficienza dell'assistenza ai pazienti. La maggior parte delle tecnologie di telemedicina crea una crittografia punto-punto tra i dispositivi coinvolti nell'interazione. Sebbene la sicurezza dell'interazione telematica sia determinata dalla crittografia e dalla *privacy* della connessione *internet*, ciascuna entità dovrebbe garantire la sicurezza delle informazioni sanitarie sviluppando adeguate misure relative all'integrità ed alla salvaguardia dei dati.

In Italia i servizi di telemedicina dedicati alla pediatria non sono comuni, inoltre non sono sempre inclusi nel rimborso sanitario come visita specialistica.

L'ospedale pediatrico Bambino Gesù, ospedale universitario di cure terziarie con sede a Roma, ha effettuato uno studio con l'obiettivo di identificare i bisogni e le aspettative delle famiglie dei bambini riguardo l'uso dei servizi di telemedicina e di indagare la tecnologia a loro disposizione. Lo studio è stato condotto nel periodo tra settembre 2014 a gennaio 2015, su un campione casuale di genitori di bambini di età compresa tra 0 e 18 anni, ammessi all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, sia in regime ambulatoriale che in regime di ricovero, sia per patologie croniche che acute. Dopo aver firmato il consenso informato, i partecipanti hanno compilato un questionario basato sulla loro percezione nei confronti delle opportunità date dalla telemedicina. Nello specifico, il questionario era basato su: dati socio-demografici, dati riguardanti il paziente, profilo tecnologico familiare, attitudine alla telemedicina, vantaggi e perplessità sull'utilizzo della telemedicina. Dallo studio emerge che le famiglie di pazienti pediatrici con diversi problemi clinici desiderano intraprendere programmi di telemedicina indipendentemente dalla gravità della malattia o dalla cronicità e dalla distanza dall'ospedale (10). Il contesto pediatrico è particolarmente favorevole ai servizi di telemedicina in quanto genitori e pazienti sono giovani e hanno familiarità con le nuove tecnologie.

## TELEMEDICINA NEL 2020

Il sistema sanitario in molti paesi è stato paralizzato a causa dell'epidemia da COVID-19. Restrizioni sulla disponibilità del medico specialista e di medicina generale hanno messo in pericolo in modo significativo la salute del paziente, esponendolo all'impossibilità di ottenere cure mediche, consulti e prescrizione di farmaci. Durante questo periodo di crisi epidemica, la telemedicina ha dato un valido aiuto al sistema sanitario (11).

La medicina informatica è un termine più moderno utilizzato per indicare la telemedicina. Si sta distinguendo dalla telemedicina, che comprendeva anche la consulenza telefonica ed indica una telemedicina di seconda generazione: "la telemedicina dell'era digitale".

La pandemia ha causato un rapido e dinamico aumento dell'interesse per la medicina informatica con una crescita nel mercato delle applicazioni mobili. Il periodo di crisi epidemica, che ha creato la necessità di effettuare televisite tra personale medico e pazienti, causerà anche una rivoluzione nel pensiero di molti pazienti. Se non ci sono altri modi per contattare lo specialista se non attraverso il contatto remoto, la barriera della tecnofobia -la paura delle nuove tecnologie- comune soprattutto nelle persone anziane, sarà superata.

Gli organismi scientifici di tutto il mondo dovrebbero ora sviluppare regolamenti e linee guida per la conduzione delle televisite. La Sezione Scientifica di Tele-psiatria della Polonia ha sancito delle linee guida finalizzate ad avere delle regole da rispettare nel praticare le televisite a distanza.

Una visita a distanza dovrebbe essere completa ed equivalente a una visita effettuata in una clinica o studio medico privato. In circostanze normali, possono essere alternate visite tradizionali e da remoto. Tuttavia, in questo momento critico, quando l'accesso al medico è limitato,

eccezionalmente anche la prima visita può assumere la forma di una video-visita e le condizioni fisiche del paziente, l'esame clinico, può essere completato dopo che le restrizioni sociali vengono a cadere al fine di prevenire la diffusione dell'infezione da SARS-CoV-2.

La televisita dovrebbe essere condotta utilizzando audio e video. Questo permette di creare un rapporto empatico tra medico e paziente. Questa combinazione consente anche una valutazione più affidabile e appropriata del paziente, delle sue espressioni facciali e gesti, così come sottili sfumature nel suo comportamento durante la conversazione.

## LA NOSTRA ESPERIENZA

Durante il periodo di *lockdown* imposto per l'epidemia da Coronavirus i pazienti regolarmente seguiti, perché affetti da patologie croniche, si sono ritrovati soli e senza il supporto medico che normalmente ricevevano. Alla luce del disagio nel quale i nostri pazienti pediatrici potevano vivere, è nato il nostro approccio verso una medicina più moderna, informatizzata e che potesse in qualche modo cercare di seguire ugualmente i nostri pazienti, nonostante le distanze. È iniziata così l'attività di televisita rivolta ai pazienti affetti da Discinesia Ciliare Primaria, asma grave o in ventilazione domiciliare, seguiti dalla U.O.C. di Broncopneumologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. Le televisite non sono, nel nostro caso, finalizzate alla diagnosi, ma si tratta di un supporto di carattere medico-sanitario, non sostitutivo ma integrativo delle attività cliniche tradizionali. Sono stati inclusi nel nostro programma tutti i pazienti noti all'unità operativa che non necessitavano di ricovero ospedaliero ma di controllo specialistico, che non poteva essere erogato presso la nostra struttura. Sono stati inclusi solo pazienti con condizioni cliniche gestibili attraverso una valutazione della storia clinica ed un monitoraggio a distanza. È stata essenziale la capacità da parte del paziente e/o del genitore di condurre, con l'aiuto del medico, una valutazione guidata come ad esempio la descrizione di sintomi o l'auto-valutazione fisica.

Sono state escluse le prestazioni riguardanti in primo luogo pazienti che non posseggono tecnologie sufficienti per completare la valutazione a distanza o che presentano barriere linguistiche, pazienti in situazioni di emergenza o quando l'acuzie o la gravità della patologia supera la capacità di gestione a distanza. Il consenso informato è stato preliminarmente acquisito dal personale sanitario previa adeguata informazione alla famiglia relativa alla procedura in oggetto. Lo stesso è stato inviato per via telematica e restituito dalla famiglia con un documento di identità valido allegato allo stesso. Il *team* presente al momento della televisita era composto da personale medico, infermieristico e fisioterapisti respiratori. È stata effettuata una prima valutazione con la compilazione di una scheda generale comprendente: dati demografici del paziente, la diagnosi, la terapia effettuata al domicilio e le condizioni cliniche generali del paziente. Il momento vero della televisita è rappresentato dal colloquio con i genitori in presenza del paziente in cui si compila un questionario che verte sullo stato di salute del piccolo paziente, indagando su eventuali riacutizzazioni respiratorie, necessità di effettuare cicli di antibiotico-terapia, frequenza di utilizzo e aderenza alla fisioterapia respiratoria, aumento delle secrezioni e qualità di vita del paziente. La tempistica di necessità di una nuova televisita è stata stabilita in base alla prima valutazione effettuata. Grazie alla presenza dei fisioterapisti abbiamo potuto rivedere la corretta tecnica di esecuzione della fisioterapia respiratoria. Inoltre, è stato possibile proseguire il *follow-up* dei nostri pazienti anche se a distanza, identificare il peggioramento delle condizioni cliniche che, se associato ad un aumento delle secrezioni respiratorie con colturale su aspirato rino-faringeo positivo, ci ha indotti a modificare la terapia in atto.

Questo tipo di medicina ci ha permesso di seguire i nostri pazienti, aiutarli ad affrontare eventuali riacutizzazioni respiratorie gestibili al domicilio e non abbandonarli nonostante la pandemia in corso, tranquillizzando in questo modo anche i familiari e gli stessi pazienti.

## IL FUTURO

La telemedicina ha molte e diverse applicazioni in pediatria. Poiché la tecnologia continua a migliorare e ne diminuiscono i costi, la telemedicina migliorerà la ricerca, l'istruzione, l'accesso alle cure, la risposta alle emergenze e la possibilità di consulti di pediatria generale e specialistica in contesti diversi.

Aumenterà la comunicazione tra famiglie e professionisti che si prendono cura dei loro bambini, anche per la pediatria di libera scelta, a favore della comunità. Le barriere più significative sono il pagamento, la concessione di licenze oltre i confini statali e la responsabilità. Sono necessarie ulteriori ricerche per determinare i migliori usi della telemedicina, il miglioramento della qualità, le implicazioni per la sicurezza dei pazienti ed il rapporto costo-efficacia in sistemi di pagamento alternativi. La più grande forza della telemedicina risiede nella sua capacità di superare le barriere della distanza e del tempo per raggiungere popolazioni sottoposte a cure mediche. Questa forza dovrebbe consentire alla telemedicina di espandersi sempre più anche nel contesto pediatrico.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Burke BL, Hall RW, and the SECTION ON TELEHEALTH CARE. Telemedicine: Pediatric Applications. *Pediatrics*. 2015; 136: e293-e308.
- (2) Kolb DA, Boyatzis RE, Mainemelis C. Experiential learning theory: previous research and new directions 1999. Available at: <http://www.d.umn.edu/~kgilbert/educ5165-731/Readings/experiential-learning-theory.pdf>. Accessed September 10, 2020.
- (3) Marcin JP, Nesbitt TS, Kallas HJ, et al. Use of telemedicine to provide pediatric critical care inpatient consultations to underserved rural northern California. *J Pediatr*. 2004; 144: 375-380.
- (4) Kahn J. Consumers now can “visit” doctors via smartphones, computers. *AAP News*. 2015; 36: 14.
- (5) Puskin DS, Cohen Z, Ferguson AS, et al. Implementation and evaluation of telehealth tools and technologies. *Telemed J E Health*. 2010; 16: 96-102.
- (6) K.M. Zundel. Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship. *Bull Med Libr Assoc*. 1996; 84: 71-79.
- (7) Brown JHU. Telecommunications for health care. Boca Raton, FL: CRC, 1982.
- (8) Bashur R, Lovetti J. Assessment of telemedicine: results of the initial experience. *Aviat Space Environ Med* 1977; 48: 65-70.
- (9) Modifications to the HIPAA Privacy, Security, Enforcement, and Breachm Notification rules under the Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act and the Genetic Information Non-discrimination Act; other modifications to the HIPAA rules. *Fed Regist*. 2013; 78: 5565-5702.
- (10) Russo L, Campagna I, Ferretti B, et al. What drives attitude towards telemedicine among families of pediatric patients? A survey. *BMC Pediatrics* 2017; 17:17-21.
- (11) Krzystanek M. Cyber(r)evolution of the healthcare system: a televisit during the epidemic crisis. *Reumatologia* 2020; 59: 127-129.