

Curare “a distanza” a casa con la telemedicina? La voce dei pazienti e dei caregiver

Sara BARZANTI, Matías Eduardo DIAZ CRESCITELLI, Annamaria DE SANTIS,
Carla PALUMBO, Lorenzo POLI, Maria Stella PADULA

Background

L'aumento delle malattie croniche e delle condizioni di disabilità gestite a domicilio insieme alla carenza di medici sul territorio sono tra le principali tendenze epidemiologiche che i sistemi sanitari stanno affrontando. Negli ultimi anni si prospetta un incremento del divario tra i bisogni da gestire a domicilio e la capacità dei sistemi sanitari di soddisfare queste esigenze. Per far fronte al quadro descritto, sia i professionisti che i pazienti stanno ricorrendo all'utilizzo dei teleconsulti.

Questo nuovo scenario esige una accurata analisi delle politiche sanitarie attraverso uno sguardo bottom up, che dia voce degli attori principali di questo processo, al fine di mappare i bisogni dal loro punto di vista.

Metodo

Partendo dalla domanda generativa **“qual è l'esperienza di utilizzo della telemedicina da parte di pazienti in condizioni di cronicità e/o disabilità e/o dei caregiver a domicilio?”** abbiamo condotto uno studio qualitativo attraverso la conduzione di focus group, coinvolgendo pazienti e caregiver in qualità di co-ricercatori.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico AVEN della Regione Emilia Romagna ed è promosso dal Laboratorio EduCare e dal Centro EDUNOVA dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

Traccia di moderazione dei Focus Group

«Nella vostra situazione attuale, quali sono i disturbi più frequenti che dovete gestire a domicilio? In quei casi, cosa fate? Quali fonti consultate?»

«Mi potreste raccontare per quali tipi di situazioni vi è capitato di attivare telematicamente il medico? In cosa consistevano le consulenze? Con quali modalità? Potete farmi degli esempi?»

«Avete dovuto prendere delle decisioni per conto del/della vostr@ car@ in questo tipo di consulenza? Come sono andate le cose? Avete coinvolto il vostro caro? Potete farmi degli esempi?»

«In questi teleconsulti che avete raccontato, cosa pensavate di avere? Come vi sentivate? Le cose sono andate come vi aspettavate? Potete spiegare il perché?» [nei casi di problema risolvibile con visita, chiedere se il medico è venuto o meno, e cosa si aspettavano]

Risultati

In questa fase dello studio sono stati coinvolti 10 pazienti cronici e/o con disabilità e 10 caregiver. I Focus Group, condotti con modalità telematica, considerata la tipologia dei partecipanti, sono durati circa 2 ore ciascuno.

Dall'analisi della voce dei partecipanti si evince l'importanza dell'uso della telemedicina come strumento in grado di agevolare le interazioni con il medico [*“mi fa comodo per evitare di fare la fila quando non devo essere visitata”*], soprattutto quelle in cui la relazione e il ragionamento clinico sono di bassa complessità, o addirittura possiedono caratteristiche di ciclicità [*“per la ricetta mando un WhatsApp”*], e solo in una minima parte è ritenuta utili ai fini di definire il percorso diagnostico terapeutico [*“ho chiamato il medico e abbiamo concordato che mia mamma doveva assolutamente andare in pronto soccorso”*].

Sorprendentemente, durante l'arco di tutto lo studio, l'unica costante è l'importanza della presenza del medico nei momenti di cura, ritenuta insostituibile e derogabile soltanto nei casi sopra descritti: *“la presenza umana del medico è insostituibile, mi è impossibile pensare di essere visitato a distanza”*.

Conclusioni

Il nostro studio ci ha permesso di

1- comprendere quelle che sono considerate le buone pratiche così come i punti critici dei teleconsulti in contesto domiciliare

2- poter individuare azioni per l'opportunità della telemedicina come integrazione della consultazione in presenza

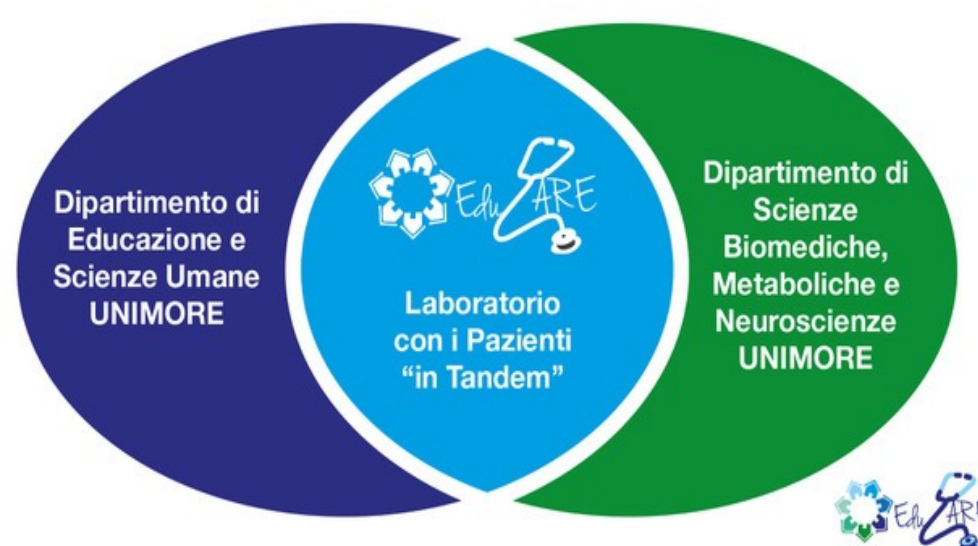
3- mettere le basi per studiare strumenti di telemedicina via via più appropriati a bisogni diversificati, e monitorare l'efficacia della risposta

Chi siamo

Laboratorio EduCare

Centro di ricerca e di formazione in partnership con il paziente per integrare le Scienze mediche e le Scienze umane per umanizzare le cure.

Il Laboratorio EduCare pone al centro della propria attività formativa e di ricerca l'attenzione alle **forme e alle modalità della relazione di cura**, ai **contesti** in cui si svolge il vissuto irriducibilmente individuale della **sofferenza** e della **malattia**, alla **comunicazione** e all'**interpretazione delle emozioni**. Si tratta di problematiche che possono ricevere una luce nuova e più viva attraverso il dialogo e il confronto fra saperi e prospettive disciplinari differenti. E certo l'impulso progettuale più innovativo che anima il Laboratorio EduCare viene proprio dalla volontà di **integrare fra loro le Scienze mediche e le Scienze umane**, nella convinzione che i percorsi di cura non possano prescindere dal riconoscimento che nel rapporto fra curanti e curati entrano in contatto non solo un tecnico e un caso clinico, ma anche due esseri umani, con le loro paure e le loro speranze ineludibili, con il loro destino.



Edunova

Il Centro Interateneo per le Tecnologie a supporto dell'innovazione nella didattica, nella comunicazione, nella ricerca - EDUNOVA - nato per iniziativa dell'Università di Ferrara, dell'Università Ca' Foscari di Venezia, dell'Università di Modena e Reggio Emilia e dell'Università di Parma, si occupa da oltre due decenni di e-Learning e formazione a distanza, produzione video e live streaming, multimedialità e soluzioni tecnologiche per la gestione di eventi. Ha collaborato allo studio qui presentato il team del Centro EDUNOVA della sede dell'Università di Modena e Reggio Emilia, team multidisciplinare e aperto all'innovazione che raccoglie tecnici, videomaker, progettisti didattici e un gruppo di ricerca nei settori della Digital Education e dei Learning Analytics.