Curare a distanza con la telemedicina la voce di pazienti e caregiver

Uno studio condotto dal laboratorio EduCare, con il coinvolgimento del centro Edunova dell'Università di Modena e Reggio Emilia (Unimore), ha indagato bisogni e attese di pazienti e caregiver rispetto all'assistenza domiciliare, con un focus sulla telemedicina che è divenuto la tesi di laurea in Scienze dell'Educazione Sanitaria Digitale. Il progetto, presentato al convegno nazionale AIIC 2024, è qui oggetto di approfondimento

Ariel Faraglia

L'aumento delle patologie croniche e delle condizioni di disabilità gestite a domicilio insieme alla carenza di medici sul territorio rappresentano le principali tendenze epidemiologiche con cui sono chiamati a fare i conti oggi i sistemi sanitari. Altresì, negli ultimi anni si prospetta un aumento del divario tra bisogni da gestire a domicilio e capacità dei sistemi sanitari di soddisfare queste esigenze. Per fare fronte a questo scenario di crescente criticità, aggravato dalla carenza di personale sanitario, le strutture sanitarie, in continuità con quanto avviato nel periodo pandemico, fanno crescente ricorso a strumenti di telemedicina, a partire dai teleconsulti.

KEYWORDS
telemedicina, pazienti, caregiver
telemedicine, patients, caregiver

A study conducted by the EduCare lab, with the involvement of the Edunova Center of the University of Modena and Reggio-Emilia (Unimore), investigated the needs and expectations of patients and caregivers with respect to home care, with a focus on telemedicine that became the dissertation for the degree in Digital Health Education. The project, which was presented at the AIIC 2024 national conference, is discussed in depth here.

Il laboratorio EduCare

Il laboratorio EduCare – nato in Unimore come punto d'incontro tra Scienze Mediche e Scienze Umane, con l'intento di perseguire una maggiore umanizzazione delle cure, e diretto dalla dott.ssa Maria Stella Padula, docente di Medicina Generale e Cure Primarie in Unimore – ha progettato, con il coinvolgimento nella realizzazione del centro Edunova della stessa università (1), uno studio qualitativo con focus group basato su un approccio di ricerca e azione partecipativa per mappare i reali bisogni nell'assistenza domiciliare con uno sguardo bottom-up che ha incluso pazienti e caregiver in qualità di co-ricercatori. La ricerca ha preso avvio dal quesito "Qual è l'esperienza di utilizzo della telemedicina da parte di pazienti in condizioni di cro-

«NEL LABORATORIO EDUCARE PAZIENTI E CURANTI SONO INSERITI, IN TANDEM CON I DOCENTI, NEL PERCORSO DI FORMAZIONE DI STUDENTI, SPECIALIZZANDI E PROFESSIONISTI SANITARI»

Maria Stella Padula, docente di Medicina Generale e Cure Primarie presso l'Università di Modena e Reggio Emilia

«NONOSTANTE LA DISPONIBILITÀ DI DATI PRELIMINARI, L'ASPETTO RELATIVO ALLA TELEMEDICINA VA APPROFONDITO INCROCIANDO ANCHE ALTRI DATI»

Sara Barzanti, autrice della tesi di laurea sullo studio condotto dal laboratorio EduCare, presentato in occasione del convegno nazionale AIIC

nicità e, ovvero, disabilità e da parte dei caregiver a domicilio?".
Lo studio, diventato tesi di laurea in Scienze dell'Educazione Sanitaria Digitale presso Unimore della dott.ssa Sara Barzanti, è stato presentato in occasione del Convegno nazionale AIIC 2024. In un'intervista a due voci con Barzanti e Padula, raccontiamo qui genesi, obiettivi e principali evidenze emerse dalla ricerca.

L'esigenza alla base dello studio e il laboratorio EduCare

«Nel laboratorio EduCare (2), inserito nel contesto universitario di Unimore, i pazienti curati e curanti sono inseriti, in qualità di co-docenti in tandem con i docenti, nel percorso di formazione di studenti, specializzandi e professionisti sanitari. Nell'ambito della formazione, questo progetto è stato avviato nel 2016, fino ad arrivare alla costituzione del centro in cui paziente e caregiver non sono solo formatori bensì anche partner, in percorsi sia di formazione sia di ricerca e cura», spiega Padula. «Il protocollo di ricerca, messo a punto per mappare i bisogni di pazienti, caregiver e professionisti nell'assistenza a soggetti cronici-disabili a domicilio, ha inteso intercettare le reali necessità dei protagonisti della cura a domicilio. In questo contesto è stato inserito un focus sui bisogni che venivano soddisfatti con l'approccio della telemedicina come parte della cura che ha avuto forte impulso dal Covid-19 in poi, per capire quali bisogni venissero soddisfatti in questo modo e quali no, intercettando l'atteggiamento di pazienti, caregiver, professionisti sanitari e assistenti sociali verso questi nuovi strumenti di cura. Il lavoro di Sara Barzanti, divenuto poi la sua tesi di laurea, si è inserito proprio nell'ambito della telemedicina».

La strutturazione di focus group

Il progetto si è dispiegato attraverso la strutturazione di diversi focus group relativi ai bisogni di cura dei pazienti e ai bisogni dei caregiver nell'assistenza domiciliare. In questa prospettiva la telemedicina ha avuto un focus particolare. «L'obiettivo è estendere un questionario a tutte le Regioni, con Cittadinanzattiva, per raccogliere i bisogni delle varie realtà relativamente all'assistenza domiciliare, così da proporre una diversa programmazione a seconda delle necessità specifiche», sottolinea Padula. I focus group sono stati strutturati nel corso del 2024 e il lavoro è attualmente ancora in corso. «Nonostante la disponibilità di dati preliminari, l'aspetto relativo alla telemedicina va comunque approfondito incrociando anche altri dati. Ci sono molti altri aspetti che andranno portati alla luce», ha spiegato Barzanti.

Come pazienti e caregiver s'interfacciano ai nuovi strumenti di cura

Dai dati raccolti emerge una complessiva frammentarietà. «Alcuni hanno rifiutato ogni possibilità di approccio con qualsivoglia mezzo tecnologico, altri si sono mostrati propensi a questi strumenti nella misura in cui ci sia un uso cosciente e ottimale sia da parte del professionista sanitario sia da parte del paziente stesso e del caregiver. Quest'ultimo elemento deve implicare percorsi formativi preventivi», sottolinea Barzanti. Prima di parlare di uso della telemedicina, è dunque essenziale strutturare percorsi educativi rivolti non solo a pazienti e caregiver ma anche ai tanti professionisti sanitari che spesso ricorrono alla telemedicina in modo scorretto. Uno su tutti Whatsapp, che non è telemedicina e che, per ragioni di sicurezza dei dati e privacy, non è menzionato nelle linee guida. Dopo la pandemia Covid-19, che ha visto un ricorso crescente a nuove strumentazioni che agevolassero la comunicazione medico-paziente in fase emergenziale, è stata riscontrata reticenza a strutturare queste nuove modalità in percorsi più compiuti anche dal punto di vista normativo.

È ESSENZIALE STRUTTURARE PERCORSI EDUCATIVI RIVOLTI A PAZIENTI E CAREGIVER MA ANCHE AI PROFESIONISTI SANITARI

Coinvolgere pazienti e caregiver come co-ricercatori

È importante partire da percorsi che includano pazienti e caregiver in veste di co-ricercatori. «L'esperienza del laboratorio EduCare ha evidenziato che si tratta di figure fondamentali da coinvolgere in veste di co-ricercatori, poiché possono rendere conto delle tematiche che emergono con maggior forza, fornire domande utili allo studio, inserire i loro vissuti personali, chiarire aspetti poco chiari, suggerire altri percorsi...», spiega Padula. «Pazienti e caregiver sono spesso oggetto di studio. Il centro EduCare, invece, ha proprio la particolarità di promuovere ricerca non su di loro ma con loro: un aspetto determinante dato che sono loro i primi a essere implicati in queste nuove tecnologie; la loro partecipazione attiva è quindi cruciale in questi percorsi».

Teleconsulto: polarizzazione di punti di vista

«Dai dati preliminari sul teleconsulto è emerso con forza il ricorso al telefono», spiega Barzanti. «Al contrario, non è stato menzionato il telemonitoraggio, non è chiaro se per mancanza di esperienza in tal senso o perché non è ancora chiaro di cosa sia in concreto. Quanto alla televisita, è stata menzionata solo qualche videochiamata, tra l'altro, esclusivamente con medici di medicina generale e mai con specialisti. Non è stata menzionata la teleassistenza». Il teleconsulto telefonico è risultato la modalità più ricorrente; allo stesso modo sono state citate applicazioni dei medici di base in cui i pazienti hanno avuto occasione di allegare video e foto per chiedere pareri e avere riscontri. In prevalenza, il contatto con il medico è stato comunque via telefono o mail. Importanti elementi sottolineati dai partecipanti al focus group sono stati la conoscenza e la fiducia nel medico, che rende per molti pazienti accettabile anche l'uso di modalità a distanza. «Molti sono coloro che hanno coscienza di quanto i medici siano oberati e che quindi accettano di buon grado queste modalità. L'importante, però, è che il medico li conosca, ne conosca la storia clinica e se ne prenda cura in modo olistico. Grazie al rapporto di fiducia esistente, paziente e caregiver si sentono dunque rassicurati dal parere del professionista, anche se da remoto. Essere ascoltati dal medico che si conosce fa la differenza», ha chiarito Barzanti.

Nuove strumentazioni: il fattore età

In generale, pazienti e caregiver più giovani fanno più ricorso a queste modalità di consulto. Diversamente, i caregiver di individui anziani hanno maggiori difficoltà anche operative nell'uso di queste strumentazioni. Occorre, quindi, coinvolgere en-

LO STUDIO MOSTRA UNA POLARIZZAZIONE DEI RISULTATI: C'È CHI ESCLUDE LE NUOVE MODALITÀ A PRIORI E CHI LE ABBRACCIA. LA TELEMEDICINA NON ESCLUDE LA VISITA IN PRESENZA, MA IMPLICA SINERGIA E INTEGRAZIONE DELLE DUE MODALITÀ

trambe le parti (pazienti e caregiver) in percorsi formativi. «Una ricerca condotta a Modena nel 2019 ha evidenziato la riduzione di un quarto dei ricoveri di pazienti con scompenso cardiaco a domicilio, che utilizzava il caregiver, a seguito di un percorso educativo. Educare caregiver e pazienti a reagire in un determinato modo a seconda della situazione senza necessariamente ricorrere all'ospedale riduce significativamente i ricoveri (3), sottolinea Padula.

Rifiuto (culturale) e timori diffusi

Alcuni soggetti hanno espresso netto rifiuto di nuove modalità di comunicazione con il medico. Un rifiuto aprioristico e molto più culturale che concreto. «Lo studio ha mostrato una forte polarizzazione dei risultati: c'è chi esclude queste nuove modalità a priori e c'è chi le abbraccia e vi si affida, anche perché telemedicina non significa escludere la visita in presenza, ma implica sinergia e integrazione delle due modalità», chiarisce Barzanti, che ha rivelato un timore generalizzato espresso come "paura che vada a finire come nei casi delle compagnie telefoniche". Questo implica che pazienti e caregiver non vogliono interfacciarsi con una chatbot che fornisce risposte standard ma che, anche in remoto, pretendono che la risposta sia analoga a quella che il medico darebbe in una visita in presenza. Esiste quindi timore anche rispetto alla possibile spersonalizzazione della relazione medico-paziente.

Educazione e formazione: tasselli imprescindibili

«È proprio qui che s'inserisce il discorso educativo. Se solo pensiamo al prototipo umanoide lanciato dall'OMS, Sarah, è cruciale che paziente e caregiver sappiano quando e in quali casi è possibile interfacciarsi con il prototipo e quando è, invece, necessario contattare il medico», sottolinea Barzanti. «Lo studio mostra che senza un percorso educativo alla base non si possono introdurre nuovi strumenti di cui magari le persone non conoscono l'uso, elemento ancora più vero nel caso degli anziani. Nel momento in cui implementiamo la telemedicina non possiamo pensare a strumenti che possano andare bene per gli anziani di domani, ma dobbiamo escogitare soluzioni in linea con gli anziani di oggi, dato che dobbiamo fare i conti con l'invecchiamento della popolazione e l'aumento di patologie cronico-degenerative che comportano una risoluzione domiciliare».

«Educazione e formazione sono indispensabili anche perché introdurre questi strumenti in modo strutturato può consentire un potenziamento dell'assistenza e offrire di più a tutti», aggiunge Padula.

Lo studio ha evidenziato che proporre nuovi paradigmi assistenziali o introdurre nuovi strumenti è efficace solo se l'innovazione è coadiuvata da un percorso di accompagnamento del paziente, del caregiver e di tutte le figure professionali sanitarie coinvolte. «Diversamente, il rischio è avere a disposizione nuovi strumenti che gran parte delle persone non sa usare o verso i quali mostra resistenza, con conseguente inefficienza», conclude Barzanti.

Note

1) Centro Edunova – E-learning e formazione a distanza. Ideazione, progettazione e gestione progetti di formazione a distanza. Metodologie e tecnologie per l'e-learning.
2) https://www.educare.unimore.it/
3) https://journals.lww.com/jcardiovascularmedicine/abstract/2019/01000/home_care_for_heart_failure__can_caregiver.5.aspx