

**DOCUMENTO PER LA CONFERENZA PROGRAMMATICA
3 SOTTOGRUPPO – LE RETI TECNOLOGICHE**

**Reti informatiche, tecnologia e progetti innovativi:
voglia di futuro nel welfare locale**

Parole chiave: innovazione tecnologica, Tecnologie dell'informazione, e-health, e-Care, HL7, Teleassistenza, Telemedicina, Cartella Clinica Elettronica, Fascicolo Sanitario Elettronico, domotica, digitalizzazione, Internet, integrazione sociosanitaria, sostenibilità, domiciliarità.

Premessa

L'applicazione delle nuove tecnologie informatiche alla vita quotidiana ha rivoluzionato, negli ultimi venti anni, le possibilità di relazioni in ogni ambito della società.

Il mondo della ricerca, dell'economia, della produzione è stato completamente trasformato, così come le relazioni umane e i modi di comunicare e relazionarsi, introducendo nuove prospettive nel modo di essere e pensare delle popolazioni fino al controllo democratico sull'attività dei governi o sulle esigenze di libertà e di benessere.

Ovviamente tra le prime applicazioni delle tecnologie dell'informazione, sono state utilizzate le forme legate alla salute delle persone: i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari hanno trovato un campo sterminato di ricerca e applicazioni. La rivoluzione è in atto e, soprattutto il futuro, sembra ipotizzare forme sempre più elaborate e personalizzate di lavoro.

L'utilizzo di Internet e della rete globale favorisce un interscambio di dati ed esperienze, come mai avremmo potuto immaginare solo pochi anni fa.

Ormai, attraverso la rete e *device* sempre più flessibili, è possibile portare a domicilio (comunque spostare in qualsiasi luogo) dati importanti per aumentare la qualità della vita delle persone fragili e talvolta non autosufficienti, curare a domicilio numerose patologie che fino a poco tempo fa necessitavano di ricoveri ospedalieri, lunghi, costosi e spersonalizzanti.

Ovviamente per ottenere risultati importanti è necessario che tutta l'organizzazione sanitaria e dei servizi sociali sia rimodulata, non si possono introdurre forme di cura e di assistenza attraverso le nuove tecnologie e nel contempo mantenere in piedi la vecchia organizzazione dell'ospedale o dei servizi territoriali, anche le figure professionali dovranno vedere forme di aggiornamento tali da recepire una nuova cultura della medicina e dell'assistenza.

Ci troviamo di fronte ad uno sforzo culturale enorme. Si tratta, innanzitutto, di diffondere tra la popolazione e le classi dirigenti, in particolare quelle afferenti la Pubblica Amministrazione, una nuova cultura delle tecnologie dell'informazione applicate alla salute e volte a favorire l'e-health. D'altronde la rapidità con cui si vanno diffondendo a tutti i

campi della comunicazione le nuove tecnologie ne favorisce un'efficace diffusione. A questo segue, giocoforza, un'applicazione sempre più puntuale dei risultati della ricerca scientifica alla formazione degli operatori e un nuovo modo di lavorare che le giovani generazioni di operatori sanitari e del settore del welfare stanno già attuando.

L'obiettivo principale è quello di fornire la maggior parte dei servizi di natura sociale e sanitaria al domicilio, di aiutare le famiglie a gestire e assistere i propri congiunti nel tradizionale ambiente di vita e mettere in rete i cittadini attraverso le nuove tecnologie, mettendoli al centro della rete di cura e non subordinati al sistema sociosanitario.

A queste forme di umanizzazione della cura va di pari passo affrontato il problema del risparmio della spesa sanitaria e sociale rispetto alle tradizionali forme di intervento, cosa possibile in un ambito di totale riorganizzazione del sistema.

Un nuovo paradigma per la presa in carico e la gestione del cittadino e del paziente

Il nostro modello di welfare ha preso vita e si è sviluppato in una fase storica nella quale il lavoro, il vivere la società, i modelli di relazioni tra le persone avevano una natura diversa da quella attuale. Uno stato sociale che risponde a domande di servizi emersi nella seconda metà del secolo scorso.

La crisi economica e i mutamenti nella popolazione (invecchiamento, aumento delle malattie cronico-degenerative e delle disabilità, nuove tipologie di cittadini e restringimento dei nuclei familiari) comportano la necessità di verificare la sostenibilità dei servizi sociosanitari e una profonda riorganizzazione dei servizi territoriali e ospedalieri, con particolare riferimento – per la realtà ferrarese – alla riconversione dei piccoli ospedali in presidi sanitari o case della salute, incentivando al contempo la domiciliarità delle cure.

E' quindi importante ricordare che oggi viviamo un'epoca nella quale tutto è più flessibile, il tempo libero a disposizione è spesso minore o distribuito in orari diversi da persona a persona. Diviene pertanto necessario ripensare il welfare, e i servizi a esso correlati, in modo che ampli il suo confine verso attività in grado di aderire in modo più funzionale ai bisogni dei cittadini.

La tutela della salute richiede un passaggio dalla tradizionale assistenza d'attesa, centrata sull'ospedale e sulle acuzie, a un'assistenza d'iniziativa, basata sul territorio, sulla prevenzione, la gestione delle cronicità e della non autosufficienza, con un'efficace integrazione tra sistema sanitario e sociale.

Le esperienze finora attivate, anche nella nostra regione e nella nostra provincia, dimostrano che l'utilizzo appropriato di soluzioni legate l'*information technology* (ICT) possono risultare particolarmente efficaci nei servizi alla persona.

Le nuove tecnologie informatiche consentono a tutti gli attori che intervengono in questo processo di assistenza di comunicare con più efficacia e di tenere traccia delle attività svolte da ognuno, con una documentazione accurata e accessibile ovunque e in qualunque momento, nel rispetto della privacy.

I pazienti e i loro familiari possono avere a disposizione ulteriori canali di comunicazione con operatori e professionisti sanitari e sociali, rendersi conto di essere costantemente seguiti, percepire che questi fanno sistema tra loro, avere più fiducia e sicurezza.

Inoltre, oggi, si aprono nuove prospettive con la miniaturizzazione delle apparecchiature e dei sensori, che diventano alla portata di un'assistenza personalizzata e a domicilio. La capacità di trasmettere dati senza fili a un cellulare, a un PC o a un apposito strumento d'interfaccia tra la casa e la rete internet evita le difficoltà per il normale cittadino a gestire cavi e collegamenti.

Le nuove interfacce grafiche, i *touch screen*, il riconoscimento vocale permettono in teoria (e vedremo come e quanto tutto ciò evolverà nei prossimi anni) a sempre più persone di utilizzare questi dispositivi.

Le esperienze in atto dimostrano che ormai è stata superata la soglia minima di accettabilità e usabilità di dispositivi e interfacce, e che sempre soggetti fragili riescono ad essere autonomi nell'utilizzo della tecnologia (se è stata adeguata alla loro portata perché

ben concepita per il loro contesto), ed è documentato che i pazienti più “bravi” adottano con entusiasmo le nuove tecnologie e si rendono disponibili per aiutare i nuovi utilizzatori nell'apprendere a raggiungere il proprio livello di autogestione.

Contesti d'uso e diffusione del Fascicolo Sanitario Elettronico e delle tecnologie dell'informazione

Un corretto utilizzo delle tecnologie informatiche permette ai cittadini di avere un migliore controllo della propria vita e gestire più adeguatamente le proprie condizioni di salute. In sostanza, di essere più autonomi e responsabili, con vantaggi rilevanti per se stessi e per l'intero sistema.

Pensiamo ad esempio al Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) che la Regione Emilia-Romagna sta sviluppando: una carta d'identità sanitaria, in grado di migliorare l'assistenza e permettere un intervento rapido ed efficace in caso di emergenze, realizzando anche un risparmio di risorse.

L'FSE consiste “*nell'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario, riguardanti il paziente, generati da eventi clinici presenti e trascorsi*”¹. Il Fascicolo elettronico coprirà l'intera vita del malato e sarà costantemente aggiornato dai soggetti che lo prendono in cura.

In caso di urgenze il FSE permetterà agli operatori di inquadrare immediatamente i pazienti; consentirà la continuità delle cure e permetterà di condividere tra gli operatori le informazioni amministrative (ad esempio prenotazioni di visite specialistiche, ricette, ecc), sanitarie e, in prospettiva, sociali. Affinché questo strumento possa trovare diffusione ed essere utilizzato in modo appropriato è necessario che le istituzioni, in primis le aziende sanitarie, procedano in un'importante e capillare sensibilizzazione ed “educazione” degli operatori sociosanitari e, successivamente, dei cittadini.

La progettazione delle soluzioni legate le tecnologie dell'informazione, pertanto, non potrà che rientrare nel contesto di significativi cambiamenti organizzativi, sia nell'ambito della *governance*, sia negli ambiti di lavoro della professioni sociali e sanitarie e nelle comunità locali.

Le situazioni in cui le soluzioni ICT sono più agevolmente utilizzabili e danno i maggiori benefici sono quelle più stabili e ripetitive, come citato sopra, con attori appartenenti a strutture diverse che debbono sincronizzare i loro obiettivi, i loro ruoli e la loro attività. Il contesto ideale di applicazione, ad oggi, riguarda il paziente cronico agli stadi iniziali, che impara a conoscere e gestire la propria condizione e deve adattare il proprio stile di vita. Da una parte i professionisti sanitari e sociali sono agevolati a collaborare meglio tra loro, dall'altra il paziente (con i suoi familiari) è messo in condizione di diventare in qualche modo “esperto”, quanto basta per collaborare attivamente in un ambito di competenze ben delimitato dai professionisti sanitari e sociali.

Anche per il soggetto fragile, è possibile fornire soluzioni ICT per consentire la sua permanenza a domicilio. Si possono adottare soluzioni più o meno impegnative: in una casa “domotica” sicura e da monitorare a distanza con strumenti opportuni, senza intrusioni nella sfera personale e senza sostituire gli altri canali di comunicazione oggi utilizzati; ma anche soluzioni più soft, come ad esempio la Teleassistenza e il Telemonitoraggio via telefono o webcam.

Adottando queste soluzioni si contribuisce ad allungare la vita media e la progressione delle malattie croniche viene rallentata. Grazie ai progressi della medicina il soggetto fragile “conserva meglio” il proprio stato di salute. Come effetto complessivo, non solo aumenta il numero degli anziani, ma aumenta anche la percentuale di anziani che, opportunamente educati, possono essere curati presso il proprio domicilio, da soli o con l'aiuto di parenti o assistenti familiari, se seguiti dai professionisti sanitari a distanza o con un numero ridotto di contatti.

¹ Linee Guida Nazionali sul Fascicolo Sanitario Elettronico, Ministero della Salute, Novembre 2010

Tramite questi servizi e le collaborazioni che essi mettono in atto nascono mansioni e professioni nuove, come quella del care manager o dell'operatore di call center per l'assistenza agli anziani (a Ferrara è presente da alcuni anni un call contact center dedicato a questa fascia di popolazione) che affiancano medici e altri professionisti con il coordinamento dell'assistenza, la risoluzione dei problemi minori o l'indirizzamento verso il professionista più appropriato.

Sostenibilità del sistema, educazione all'uso delle nuove tecnologie informatiche e nuovi servizi online per il cittadino e le famiglie

Il fenomeno in atto non può però essere lasciato a uno sviluppo spontaneo, ma deve essere governato dai soggetti che hanno il compito di governance, a partire dalla CTSS e dalle direzioni delle aziende sanitarie, assecondato da opportune attività di ricerca, più che sul piano tecnologico, sugli aspetti etici, normativi, manageriali, organizzativi e soprattutto strategici.

Lo stato sociale diviene quindi una grande opportunità per pensare nuovi e più avanzati servizi utilizzando le nuove tecnologie. Come indicato sopra, a fronte degli importanti mutamenti nella nostra società, stanno emergendo diverse criticità che riguardano, in particolare, l'attuale modello di servizi di welfare alla persona e alla collettività.

Attualmente ci confrontiamo con un'evidente asimmetria tra domanda (in costante e differenziata crescita) e offerta di servizi di welfare, con una crescente carenza di risorse pubbliche, anche in virtù dei minori trasferimenti dallo Stato a Regioni ed Enti Locali, destinate a colmare il gap. E' fondamentale puntare a una rimodulazione delle politiche di welfare a favore delle categorie sociali svantaggiate utilizzando i miglioramenti di produttività che la Rete e internet sono in grado di produrre.

Le Amministrazioni locali e, in particolare, le aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna e la Regione stanno investendo e programmando azioni volte alla digitalizzazione di alcuni servizi e attività. Le prospettive evolutive dei servizi di welfare alla luce degli strumenti ICT e dell'infrastruttura internet come supporto per l'erogazione di servizi, rappresentano già una realtà nel nostro territorio.

E' altresì possibile accentuare queste innovazioni agganciandole a quanto, in termini di rimodulazione organizzativa dei servizi, si sta realizzando nella nostra provincia: la costituzione di case della salute e la rimodulazione dell'area del Sant'Anna, a seguito del trasferimento a Cona, potranno diventare il volano per implementare e arricchire i servizi di welfare attraverso la creazione di Reti intranet in grado di condividere, in formato digitale, tutte le informazioni sui pazienti e gli assistiti. Una prima esperienza pilota è rappresentata dalla costituenda casa della salute di Copparo, in cui i medici di famiglia sono tutti in connessione tra loro.

All'interno del percorso sopraccitato, troviamo l'esperienza SOLE (acronimo di Sanità On Line), ovvero la messa in rete dei medici di famiglia e dei pediatri di libera scelta, che permette d'inserire tutte le informazioni su visite, esami specialistici e prestazioni richieste per i loro pazienti, attraverso una cartella clinica informatizzata. Ciò consente la riduzione degli oneri burocratici e facilita l'esercizio della professione, ancorchè una completa conoscenza delle condizioni cliniche e delle prestazioni erogate ai propri assistiti dagli altri servizi.

Il sistema SOLE, una volta a regime, consentirà una standardizzazione delle interfacce applicative e miglioramenti derivanti dall'innalzamento del livello di informatizzazione dei servizi distrettuali che consentiranno di orientare l'assistenza per processi e non per singole prestazioni, permettendo a livello aziendale di realizzare una delle principali componenti del governo clinico quale il monitoraggio dei percorsi clinico-assistenziali, la loro appropriatezza e il relativo consumo di risorse. A livello regionale sarà possibile una valutazione complessiva e possibili confronti fra le diverse realtà di percorsi di cura e delle relative risorse impiegate.

SOLE avrà ricadute positive anche sui cittadini. Consentirà loro risparmio di tempo e riduzione degli spostamenti, tempestiva informazione sullo stato di salute, snellimento delle procedure amministrative, monitoraggio dei flussi informativi, possibilità da parte di equipe assistenziali (medici di medicina generale, infermieri, medici specialisti, ecc.) di disporre, su base telematica, di informazioni sulle condizioni cliniche del paziente, permettendo una più efficiente presa in carico per migliorare il livello di accessibilità all'offerta delle prestazioni sanitarie. Il cittadino potrà altresì disporre dei referti presso lo studio del proprio medico di base ed ottenere una maggiore tempestività nelle diagnosi e nell'attuare trattamenti terapeutici da parte del medico di famiglia.

Attualmente il 97% dei medici di famiglia e dei pediatri della provincia di Ferrara è collegato presso i propri ambulatori, mentre il 95% prescrive visite tramite il sistema messo a disposizione dalla Regione. Inoltre entro quest'anno saranno implementate altre funzioni del sistema per consentire l'invio delle lettere di dimissione dall'ospedale Sant'Anna la gestione dei servizi ADI, PIPP e le vaccinazioni; inoltre si effettueranno le prescrizioni farmaceutiche e le prescrizioni elettroniche da parte degli specialisti; si inizierà, infine, l'attivazione di SOLE nelle strutture private accreditate, la prima a parte nella nostra provincia sarà il Centro Vitalis a Barco.

La Regione Emilia-Romagna ha investito in maniera decisa nel campo della migrazione di attività verso il mondo digitale dei servizi afferenti la pubblica amministrazione locale. Essa ha anche investito, e continua a farlo in modo significativo, nello sviluppo di un'infrastruttura di ultima generazione, realizzando autonomamente una rete – LEPIDA - che copre tutto il territorio e che ora è oggetto di un disegno di partnership pubblico-privato per la gestione ottimale del cosiddetto ultimo miglio.

È però altrettanto importante, se si desidera perseguire l'efficienza dei servizi e aumentarne l'efficacia, implementare gli sforzi per la digitalizzazione di tutti i soggetti che si occupano di servizi alla persona, siano essi gestiti direttamente dai comuni o attraverso le ASP.

A Ferrara esiste la possibilità, all'interno delle istituzioni che si occupano della cura del cittadino, di sviluppare interventi, partendo dal potenziamento di quelli esistenti, che possano portare al miglioramento delle condizioni di salute, favorendo la prevenzione e l'intervento tempestivo, integrando servizi, informazioni e dati per servizi sociosanitari più efficienti, trasparenti, capaci di erogare azioni personalizzate, quindi più vicine alle esigenze della comunità.

In tale ottica si può pensare che, con la condivisione delle istituzioni interessate, si possa creare un "laboratorio Ferrara". I settori della sanità e del sociale del nostro territorio si addicono particolarmente a questo ecosistema, in essi si possono sviluppare prodotti e *politiche ad hoc*, si può avere un rapporto stretto e fruttifero con l'azienda ospedaliera che, con il trasferimento presso il polo ospedaliero di Cona, avrà la possibilità di mettere in campo elementi che possono permettere di sviluppare un ottimale pacchetto di servizi innovativi, sia dal punto di vista gestionale sia dell'ICT.

E' necessario individuare un set d'interventi realizzabili, e a costi contenuti, capaci di inserire in tempi brevi nel sistema sanitario locale (es. telemedicina, assistenza a distanza, ecc). Per essere più efficaci dovrebbero essere messe in atto azioni di formazione continua (e-learning e in modalità tradizionale) e sensibilizzazione, a partire da chi ha ruoli di governo e direzione.

Progettare e introdurre nuove tipologie di servizi online, al cittadino e alle famiglie, più "personalizzati" e inclusivi (es. telemedicina) anche al fine di ridurre i costi dell'erogazione degli stessi, favorendo un maggior utilizzo della rete internet come strumento e infrastruttura abilitante per la riduzione delle diseguaglianze sociali e il contrasto dell'impoverimento crescente.

Per quanto concerne i servizi alla persona, si potrebbe potenziare (tenendo conto delle attività già presenti) lo "sportello unico" dei servizi al cittadino come rete federata di servizi in un quadro provinciale unitario. Questa iniziativa, sfruttando lo scambio di dati e

informazioni tra enti, oltre a comportare notevoli risparmi di costi per l'erogazione dei servizi, può rappresentare una leva determinante per la realizzazione dell'*Open Government* e la costruzione di banche dati condivise sui bisogni sociosanitari della popolazione, favorendo al contempo la standardizzazione delle risposte.

Prerequisito fondamentale è, tuttavia, quello di raggiungere una piena interoperabilità tra i diversi sistemi e gli uffici delle Amministrazioni coinvolte nei processi, sfruttando innanzi tutto i tavoli istituzionali e tecnici già presenti e attivi nel nostro territorio: Conferenza Territoriale Socio Sanitaria, Uffici di Piano, Piani di Zona, ecc.

Le opportunità che si possono creare, perseguendo un welfare più inclusivo e aperto alla società, che tenda a ridurre il progressivo impoverimento di ampie fasce di popolazione, soprattutto quelle meno tutelate da un modello di welfare tradizionale.

Coinvolgimento dei cittadini alla progettazione di nuovi servizi grazie a strumenti di web 2.0 (e-Democracy ed e-partecipation) e, comunque, una crescente partecipazione degli utenti di servizi di welfare ai processi decisionali.

Per cogliere queste opportunità è necessario progettare nuovi servizi online e dare spazio all'ICT in una logica "dinamica" nel tempo, ovvero capace di adattarsi ai cambiamenti sociali e tecnologici. Le idee spesso ci sono ma l'esecuzione risulta, a oggi, parziale e scarsa (accessibilità, trasparenza, semplificazione, ecc), sovente tarpata dalle frammentazioni localistiche e di protezione che caratterizzano alcuni frammenti del sistema sociosanitario locale.

Conclusioni

In definitiva si reputa fondamentale fornire, in modo armonizzato, un'assistenza sociale e sanitaria che possa soddisfare le esigenze dei cittadini, tenendo conto della diversità nei bisogni, preferenze, capacità e supporto. Riconoscendo al contempo i diritti e i bisogni di chi si prende cura della popolazione locale. A tal fine, le moderne tecnologie dell'informazione e della Comunicazione possono intervenire in qualità di servizi abilitanti, parte di un più ampio insieme di strumenti per l'assistenza sociale e sanitari.

E' quindi necessario riconoscere l'importanza dei servizi elettronici in qualità di meccanismo che favorisca l'*empowerment*, sia del cittadino che del professionista sociosanitario, e non come un sostituto inappropriato alla necessaria interazione interpersonale.

Si chiede pertanto di sostenere le attività di ricerca e sviluppo per l'innovazione e l'appropriata applicazione di soluzioni afferenti l'ICT d'avanguardia, nei servizi sociosanitari ferraresi, tra cui:

- forme controllate d'interscambio di informazioni o di condivisione di documentazione tra strutture sanitarie e sociali, così come con i cittadini e i loro coadiutori, incentivando l'uso delle tecnologie digitali già a disposizione (PEC, Cartella Clinica Elettronica, Fascicolo Sanitario Elettronico, e-Care) e supportando l'introduzione di nuove soluzioni volte a condividere in modo più efficace le informazioni e i bisogni dei cittadini;
- le questioni etiche, culturali, professionali, normative e pratiche legate alla gestione congiunta di informazioni e comunicazioni a contenuto sanitario e sociale, e in particolare per la generazione e la manutenzione di una sintesi delle condizioni sociosanitarie del cittadino;
- funzionalità assistite dalla tecnologia, come: prenotazione dei servizi, gestione delle risorse, gestione delle richieste e relative negoziazioni; monitoraggio delle attività in tempo quasi reale;
- integrazione, nei sistemi di prenotazione, anche della messaggistica con gli utenti;
- strumenti di pianificazione che consentano ai cittadini così come agli assistenti formali, di definire piani di cure che tengano congiuntamente conto dei vincoli legati

ai bisogni personali, alle risorse e ai termini contrattuali di erogazione del servizio assistenziale;

- strumenti di supporto alla valutazione e alle decisioni, che aiutino sia i cittadini che i professionisti nel profilamento delle esigenze e nell'identificazione dei rischi;
- archivi di dati sicuri e affidabili che contengano la rappresentazione dei tipi di servizio, dei professionisti e delle strutture, e della loro disponibilità nell'assistenza sociale e gli altri ambiti connessi;
- introduzione di nuovi dispositivi, *user-friendly*, in grado di essere utilizzati anche da coloro che non hanno dimestichezza con le nuove tecnologie dell'informazione;
- servizi di gestione delle conoscenze che supportino le scelte informate di cittadini e professionisti sociali e sanitari;
- sviluppo di programmi educativi per i cittadini e, in una prima fase, per i professionisti dell'assistenza sociale e sanitaria.