

POSITION STATEMENT SANITÀ DIGITALE

Approfondimento



Settembre 2024

A cura del Comitato Centrale FNOPI

Gruppo di lavoro: Tonino Aceti, Bruno Cavaliere, Bruno Coppola, Anna Maria Ferraresi, Carlo Gandini, Pietro Giurdanella, Luigi Pais dei Mori, Stefano Moscato, Paco D'Onofrio

Aggiornamento del position pubblicato nell'ottobre 2023, disponibile al seguente [link](#)

Sommario

Premessa	3
1 Linee generali.....	4
1.1 L'ultimo miglio	4
1.2 Fragilità digitale	5
1.3 Design di servizi e modelli di presa in carico	6
1.4 Centralità della relazione di cura	7
1.5 La tele-assistenza	7
1.6 Cambiamento, Comunicazione, Formazione	8
1.7 Responsabilità professionale (ma non solo) e Assistenza Connessa	8
2 Linee specifiche	12
2.1 Modelli Organizzativi	12
2.1.1 Ultimo Miglio e relazione	12
2.1.2 Fragilità e Digital Citizen Advocacy	14
2.1.3 Progressività e modello di change	17
2.1.4 Customer satisfaction e valutazioni di impatto	18
2.1.5 Shifting delle competenze	18
2.1.6 Transitional Care e Presa in Carico	19
2.1.7 Prassi di assessment	20
2.1.8 Service Design	20
2.2 Requisiti Tecnologici	21
2.2.1 Usabilità	21
2.2.2 Multicanalità Integrata	22
2.2.3 Supporto alla relazione	22
2.2.4 Strumenti di analisi dei dati	23
2.2.5 Embedded Knowledge a supporto	23
2.2.6 Tecnologie per aumentare l'ingaggio del cittadino	24
2.2.7 Intelligenza artificiale e realtà aumentata	25
2.3 I ruoli infermieristici in Sanità Digitale	27
2.3.1 Digital Citizen Advocacy (cfr 2.1.2)	27
2.3.2 Infermiere promotore di ingaggio in sanità digitale	27
2.3.3 Sviluppo delle competenze digitali e quadro DigComp	28
2.3.4 I ruoli Infermieristici in SD: alleanza nello sviluppo	31
3 Conclusioni	33

Premessa

La sanità digitale (SD) è un baricentro della Missione 6 - Salute del PNRR poiché i nuovi modelli di servizio implementabili consentiranno la sostenibilità ed il rilancio della sanità sul territorio.

Si va verso un sistema di “Connected Care” capace di aumentare le opportunità e che sottende un cambio di paradigma: il cittadino al fianco, protagonista del suo percorso di cura, consapevole e coinvolto nelle scelte di salute. La SD non rappresenta quindi solo un investimento tecnologico, ma è soprattutto una prospettiva di servizio sanitario ai cittadini.

Si tratta di un tema centrale ed il suo percorso di implementazione ed attuazione è tutt’altro che semplice: basti osservare la spesa programmata e quella effettiva in SD. Negli ultimi due anni sono state bandite nel Paese gare per un valore complessivo di oltre 2,5 miliardi di euro; tanti e diversi sono i cantieri aperti, che devono arrivare a conclusione nel breve periodo ma che hanno ancora molte tematiche da affrontare e questioni aperte.

Come in altre occasioni, se da una parte si assiste ad una spinta tecnologica a tratti pressante, con l’entrata in campo di nuove generazioni di tecnologie non prive di effetti (dopo il fascicolo sanitario elettronico, i big data e la data science, l’intelligenza artificiale, i sistemi di sensoristica intelligente), dall’altra non si è sviluppata a pieno la concezione del modello organizzativo che dovrà sostenere questa imponente trasformazione. Siamo davanti a sistemi che si muovono a velocità diverse: la tecnologia, la programmazione PNRR, l’elaborazione organizzativa, il sistema regolamentare, la cultura diffusa delle persone. Ci sono in questo due opposti rischi da evitare: le fughe in avanti, da una parte, la perdita di opportunità per inerzia organizzativa e culturale, dall’altra.

In questa situazione le professioni infermieristiche sono protagoniste della co-evoluzione del sistema e intendono portare un contributo sia al dibattito che all’attuazione, mettendo in gioco il proprio patrimonio di competenza e una riflessione pluriennale.

FNOPI ritiene che la Sanità Digitale sia, a certe condizioni, un’occasione per la tutela della salute nel Paese, cui le professioni infermieristiche possono dare un importante contributo ed essere a loro volta valorizzate; la Federazione esplicita, dunque, la propria posizione per il successo della sanità digitale, in particolare di tutta quella parte di sanità digitale che si attua sul territorio.



1 Linee generali

Molti sono gli atti e le iniziative che si muovono attorno al tema della sanità digitale e che concorrono all'attuazione di una direttrice generale i cui orientamenti non appaiono ancora ben definiti. Per questo la Federazione delinea:

- Le aree di criticità insite nei percorsi di sviluppo della sanità digitale così come si stanno svolgendo
- Le proprie linee guida e i propri requisiti per un tavolo di lavoro costruttivo e partecipato che porti al successo delle esperienze di Sanità Digitale

Le criticità dei percorsi di sanità digitale e linee guida di soluzione sono la prima parte di questo position paper, articolata in:

- 1.1 L'ultimo miglio come snodo centrale del servizio
- 1.2 La «fragilità digitale»
- 1.3 Ridisegnare "in digitale" servizi e modelli di presa in carico
- 1.4 Centralità della relazione di cura
- 1.5 Teleassistenza
- 1.6 Gestione del cambiamento, comunicazione e formazione di cittadini e professionisti sanitari
- 1.7 L'esercizio della responsabilità in ambito digitale

1.1 L'ultimo miglio

Nell'ambito della sanità digitale si presta grande attenzione alla Telemedicina; essa costituisce un asset di servizio per "La casa come primo luogo di cura", uno slogan del PNRR che allude alla capacità di fare sì che i luoghi di cura non siano solo gli ospedali e i setting di alta intensità, ma realtà disperse della vita di tutti i giorni, caratterizzate da variabili che vanno ben comprese, perché possano essere dei reali setting di cura.

"L'ultimo miglio" è il luogo di prossimità che ha inizio dal domicilio della persona assistita e si sviluppa attorno ad esso, nella logica della teoria della cosiddetta "città dei quindici minuti". Si tratta di un luogo nel quale i servizi sono fruibili dai cittadini in forma diretta, facilmente accessibili e con il minor possibile impatto sull'organizzazione di vita del cittadino determinando il criterio guida nelle scelte di investimento, organizzative e tecnologiche di Sanità Digitale. Beninteso, ciò va letto come un requisito nelle città dove i luoghi lo consentono, o come una meta cui tendere, nelle aree interne e nelle urbanizzazioni diffuse. Ad oggi l'attenzione all'ultimo miglio appare insufficiente.

Serve un set minimo di modelli organizzativi adeguati alle esigenze di cura, prevedendo la partecipazione attiva della persona assistita e della sua rete privata in una logica di "Readiness", intesa come capacità di operare adeguatamente all'interno di una organizzazione specifica per il singolo paziente promossa -poi certificata- da un Care manager. Il percorso per la preparazione del setting deve essere inserito nei piani di assistenza, PDTA e PAI. L'eleggibilità assistenziale della persona assistita e della sua rete privata è di competenza dell'infermiere, che la valuta e la

promuove, in termini di promozione della salute. All'infermiere spetta altresì di promuovere l'eleggibilità assistenziale. Si tratta di una funzione di "Digital Citizen Advocacy".

Nell'ultimo miglio le competenze della persona assistita e del suo contesto di riferimento sono in evoluzione, così come il livello tecnologico del setting di cura. Far evolvere competenze e tecnologie è una delle sfide per l'infermiere che ha in carico il caso, sostenendo un vero e proprio processo di empowerment". In questo senso, l'infermiere ha un ruolo traino nel processo di superamento della fragilità digitale, che non può essere considerata tout court una condizione escludente.

Nel contesto descritto la coesione del team di cura non è scontata. La variabilità delle persone e delle condizioni specifiche rendono quella coesione più complessa che nei setting ospedalieri, offrendo alla tecnologia la possibilità di facilitare l'integrazione e la coesione tra le professioni sanitarie, familiari e caregiver.

1.2 Fragilità digitale

La diffusione di servizi digitali e la spinta al digitale e ai sistemi on-line rischiano di aprire, almeno nel breve e medio periodo, un nuovo divario, escludendo molti cittadini che presentano diverse forme di fragilità (deficit sensoriali, di reddito, di istruzione, di connettività, di lingua, ecc.).

Secondo l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane:

- Risultano disabili oltre 4 milioni di persone, di cui 2,6 milioni hanno oltre 65 anni;
- Più di 1/3 delle persone con disabilità vive da sola; per gli over 65 tale quota sale al 42,4%;
- Per quel che attiene alle disautonomie, tra gli over 50:
 - 1/10 non è autonomo nell'uso del telefono, prendere le medicine o gestire i soldi;
 - > 1/4 non è in grado di prepararsi i pasti, fare la spesa o gestire la casa;
- Le disautonomie sono ancora più frequenti tra gli over 75: circa uno su 5 ha gravi difficoltà in almeno una attività quotidiana.

Sono solo alcuni dati, che consigliano un approccio contingente nelle soluzioni tecniche e di servizio. Per non escludere queste fasce di popolazione occorre:

1. Puntare molto sull'usabilità. Le soluzioni tecnologiche se ben pensate e rese semplici ed intuitive possono addirittura avvicinare il servizio ad alcune categorie di persone con disabilità;
2. Puntare il più possibile sul principio di multicanalità integrata, sposando almeno in tendenza l'approccio "Omnichannel": non esiste un canale obbligato di servizio o di accesso, esistono una molteplicità di canali in cui ognuno può scegliere il più adatto, lasciando alla tecnologia il compito di far sì che quel che avviene in un canale sia disponibile anche negli altri, alla sensibilità dei professionisti di accompagnare i cittadini in canali con cui hanno meno confidenza ma possono essere per loro, e per il Servizio Sanitario, più adatti;
3. Curare l'evoluzione delle competenze e dei canali, nel già citato percorso di progressivo empowerment, è un approccio che va condiviso nei team di cura, valutandone le tappe;

4. Coinvolgere la rete di prossimità. Tale rete non deve però essere solo un'opportunità di distribuzione del carico di lavoro, ma anche di distribuzione delle competenze;
5. In una situazione dinamica occorre ri-valutare periodicamente l'adeguatezza delle soluzioni e con questo anche monitorare le disuguaglianze digitali.

1.3 Design di servizi e modelli di presa in carico

La tecnologia aggiunge valore se consente l'erogazione di nuovi servizi, più sostenibili, più personalizzati, capaci di rilevare bisogni di salute oggi poco o per nulla presidiati. Ove venisse usata per trasformare in digitale percorsi e processi che oggi sono analogici, sarebbe uno spreco.

L'introduzione di soluzioni di Sanità Digitale dovrebbe quindi adottare sempre alcuni criteri base:

- I servizi in sanità digitale vanno pensati per semplificare i percorsi rivolti al paziente e migliorare l'aderenza terapeutica e l'appropriatezza. Molti degli attuali percorsi scontano infatti la distanza, temporale o spaziale, tra il bisogno di servizio e la competenza necessaria per erogarlo/regolarlo.
- La revisione dei processi deve porre al centro sia la persona assistita e le sue esigenze, sia la sostenibilità del sistema sanitario. Ciò richiede uno sviluppo ed una rivisitazione dei ruoli unita all'aggiornamento delle competenze; tali processi di shifting di competenze e responsabilità vanno individuati, accompagnati e governati.
- Le tecnologie digitali superano i vincoli di tempo e di spazio grazie ai presidi remoti. I nuovi processi di servizio devono usare questa opportunità per migliorare la presa in carico della persona assistita. Tra gli obiettivi di ridisegno dei processi, rileva l'adozione di soluzioni tecniche ed organizzative capaci di assicurare un modello attivo di Transitional Care.
- I servizi complessi richiedono una regolazione costante e competente influenzando la qualità e la sostenibilità del servizio stesso. Al contempo, una regolazione efficace richiede prossimità relazionale e competenza e va affidata – in un processo di cura – al professionista sanitario presente il più vicino possibile al paziente, con tutti gli atti che ne derivano.
- La partecipazione della persona assistita e del caregiver al processo di cura è un elemento centrale; la sua consapevolezza rappresenta un'opportunità poiché influisce sugli esiti di cura migliorando al contempo la sua percezione del servizio ricevuto.
- I processi di cura e di assistenza producono una notevole quantità di informazioni di carattere clinico, organizzativo, comportamentali. Un servizio digitale è in grado di memorizzare, ove necessario in forma anonimizzata, le informazioni. Le piattaforme di servizio devono essere sviluppate per consentire un consolidamento delle prassi e la loro evoluzione, in base al monitoraggio degli esiti e la valutazione delle criticità. I percorsi basati sulle buone pratiche e management del rischio garantiscono uno spazio di flessibilità e di evoluzione.

1.4 Centralità della relazione di cura

La relazione ci identifica e identifica gli altri, ci colloca nel tempo e nello spazio, ci consente di riconoscere i contesti e la nostra posizione nel mondo, attribuisce un senso agli eventi, alle esperienze e alla vita. Qualsiasi gesto di cura, dal più specialistico al più generico, si compie all'interno di una relazione. La consapevolezza della centralità della relazione in ogni rapporto umano e, ancor più precisamente, la consapevolezza del potere che la relazione ha nel generare la qualità della nostra vita e della vita delle persone con cui ci relazioniamo pone l'infermiere e più in generale il professionista sanitario di fronte a responsabilità professionali, sociali ed etiche nel momento in cui si mette in relazione con un anziano non autosufficiente.

I setting di Sanità Digitale devono sviluppare fortemente la reciprocità dei processi di cura, l'ingaggio e la consapevolezza della persona assistita e dei caregiver. La qualità della relazione di aiuto in un approccio centrato sulla persona è uno strumento di fiducia, di motivazione ed in ultima analisi di aderenza terapeutica. Se la prossimità fisica per tutti è un'utopia, non lo è assicurare a tutti continuità e qualità di relazione. In tal senso prossimità è soprattutto relazione; le tecnologie devono sostenere lo sforzo del sistema sanitario di tenere viva e dare sostanza alla relazione, integrando i limiti (spazio, tempo, memoria) dei professionisti sanitari e delle persone assistite.

Nei setting assistenziali implementati da soluzioni digitali è necessaria una particolare attenzione, sia sotto il profilo delle scelte tecnologiche che organizzative, alla cura della relazione, alla sua attivazione ed alla valutazione del buono stato relazionale. La tecnologia deve aiutare a individuare le zone d'ombra (early warning ed eventi sentinella), e deve consentire e sostenere iniziative di rivitalizzazione della relazione da entrambe le parti. Gli strumenti di relazione devono essere riferiti alla maturità e alla disponibilità tecnologica del cittadino e della sua rete familiare. Possono evolvere nel tempo in base all'evoluzione del literacy digitale, ma devono partire dalla presa d'atto dell'alfabetizzazione digitale esistente (si veda sopra, fragilità digitale). Lo sviluppo delle competenze relazionali digitali diviene parte dei percorsi formativi delle professioni di cura.

1.5 La tele-assistenza

La Teleassistenza è una practice chiave dell'ambito ampio della telemedicina. Si tratta di un atto professionale, o più spesso una serie ordinata di atti, di interazione a distanza tra il professionista sanitario e persona assistita e caregiver, basato su un set di possibili media: telefonata assistita, videocall, condivisione di set informativi e/o di dati strutturati, sms, chat o mail.

La tecnologia deve consentire al professionista sanitario il massimo controllo possibile sul setting assistenziale ed abilitarne la competenza professionale.

Al contempo alla persona assistita/caregiver deve garantire il più adeguato accesso ai sanitari e al case manager. La teleassistenza comprende le attività di attivazione dell'assistito verso i migliori stili di vita e verso buone pratiche di mantenimento dello stato di salute.

1.6 Cambiamento, Comunicazione, Formazione

Il processo di evoluzione organizzativa basato sull'implementazione della tecnologia digitale deve essere sviluppato in una logica di cambiamento del modello di servizio (processi di "change"). Si tratta di un modello che usa la tecnologia e non di mera introduzione tecnologica e il suo sviluppo deve tenere conto di alcuni presupposti di base:

- Occorre condividere gli scopi, prima, durante e dopo l'introduzione di tecnologie;
- Serve una concezione generale capace di supportare spazi di coprogettazione "attuativa" in quanto l'adeguato mix di soluzioni tecno-organizzative ha sempre una valenza locale (per condizioni ambientali, storiche, culturali, economiche, geografiche) e al contempo favorisce l'accoglienza delle soluzioni e amplia gli orizzonti delle persone coinvolte. In questa dimensione, gli sviluppatori comprendono meglio le esigenze degli utilizzatori, i professionisti sanitari sfruttano più facilmente le opportunità che la tecnologia può aprire, le persone assistite manifestano le attese principali e le organizzazioni possono comprendere i ragionevoli limiti di servizio;
- Vanno dedicate risorse con competenze tecniche e professionali specifiche ai processi di diffusione dell'innovazione. Gli infermieri hanno un ruolo chiave nella diffusione della telemedicina e in generale delle soluzioni di sanità digitale, soprattutto sul territorio, in termini di attivazione;
- Occorre investire nella formazione dei cittadini e dei professionisti sanitari. L'accompagnamento a nuovi setting di cura e relazione richiede un importante coinvolgimento al fine di favorire il superamento di logiche e comportamenti interiorizzati nel tempo - molto spesso inconsapevolmente - e vanno quindi scoperti per poter essere messi in discussione e superati;
- La formazione deve essere affiancata all'addestramento tecnologico. La quantità di addestramento tecnologico necessario è inversamente proporzionale alla qualità delle soluzioni, le quali dovrebbero essere costruite in modo da avvicinarsi il più possibile all'uomo e non deve richiedere il processo contrario.

1.7 Responsabilità professionale (ma non solo) e Assistenza Connessa

La responsabilità, o, meglio, le responsabilità che si definiscono in questo particolare momento storico del sistema salute italiano, sono diverse e non riguardano solamente la responsabilità essenzialmente professionale, nell'utilizzo dei nuovi strumenti di cura e assistenza.

Il ragionamento è sfidante, perché esce dai normali canoni giuridico-professionali, accogliendo riflessioni anche dal mondo della sociologia, della filosofia, della disciplina infermieristica e persino da quello della formazione.

*"È tempo che la telemedicina migliori la vita dei pazienti
ed offra nuovi strumenti ai professionisti della sanità:
la telemedicina può offrire opportunità considerevoli all'industria europea".*

Correva l'anno 2008 e così si esprimeva l'Unione Europea nel documento COM-2008-689 intitolato "[Telemedicina a beneficio dei pazienti, sistemi sanitari e società](#)" aprendo nuovi scenari, primariamente di intento politico, sulla tematica specifica.

Il 10 luglio 2012 l'Assemblea generale del Consiglio Superiore di Sanità approva le prime [linee guida nazionali di indirizzo sulla telemedicina](#), recepite dalla Conferenza Stato – Regioni - PPAA il 20/02/2014. In questo documento si vanno a nomenclaturare le diverse definizioni specifiche, poi peraltro riviste, che sono ricomprese nell'ambito della telemedicina. Nasce quindi, anche in Italia, il concetto di telesalute, di telemedicina specialistica e di teleassistenza, quest'ultimo con la curiosa caratteristica ossimorica che tenta di definire un concetto a distanza ("tele-") in un significato etimologico di prossimità ("ad-"). L'immane clausola di invarianza finanziaria certamente non permetteva di effettuare voli pindarici sullo sviluppo reale dei concetti.

A sbloccare, purtroppo nel modo peggiore, la situazione, arriva il COVID e la contestuale necessità di sviluppare velocemente ed efficacemente quei concetti rimasti nei tanti cassetti delle buone intenzioni. Esce quindi il "[Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020 - Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19](#)", che assume in modo deciso un taglio oltremodo necessario: quello della praticità.

In questo contesto, ormai aperto, si inserisce la Conferenza Stato-Regioni del 17/12/2020 di recepimento delle "[Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina](#)", che inizia a delineare anche il perimetro di responsabilità in un quadro di riferimento "*Agire in telemedicina per i sanitari significa assumersi piena responsabilità professionale, esattamente come per ogni atto sanitario condotto nell'esercizio della propria professione, tenendo conto della corretta gestione delle limitazioni dovute alla distanza fisica, nonché il rispetto delle norme sul trattamento dei dati.*" Si tratta di una equiparazione normativa e deontologica tra atto sanitario in presenza e a distanza, vincolando il professionista, qualora il risultato sia insufficiente per qualunque motivo, alla riprogrammazione dell'atto in presenza. C'è anche un problema in più, nella gestione del rischio: "*scegliere le soluzioni operative che offrano le migliori garanzie di proporzionalità, appropriatezza, efficacia e sicurezza, nel rispetto dei diritti della persona*", compresi i diritti alla corretta informazione, finalizzati primariamente all'acquisizione del necessario consenso informato.

Ed è proprio qui che si concretizzano i 4 scenari della responsabilità sanitaria in tele-, su cui si continua, anche oggi, a ragionare:

- l'opportunità del sanitario di ricorrere alla tele- (sia in senso commissivo, che omissivo);
- le errate modalità di erogazione della prestazione in tele- ;
- l'inadeguatezza nell'acquisizione del consenso informato;
- il concorso di responsabilità tra sanitario e produttore del servizio.

Con il DM 29 aprile 2022 vengono definite le "[Linee guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare \(Milestone EU M6C1-4\)](#)", che aggiunge le necessarie "gambe economiche" del PNRR ad un progetto ormai ineludibile. Prendono forma, quindi i flussi relativi al telemonitoraggio, alla teleassistenza, al teleconsulto specialistico e alla televisita, iniziando

un ragionamento peculiare anche su ruoli e strumenti. Qui il progetto nazionale di un Fascicolo Sanitario Elettronico unico e, soprattutto, condiviso assume un significato pregnante, rispetto ai tempi precedenti.

Il 2 novembre 2022 vengono pubblicate in Gazzetta Ufficiale le attese “[Linee guida per i servizi di telemedicina - Requisiti funzionali e livelli di servizio](#)”, che, oltre a portare ad un livello davvero operativo i vari progetti nel frattempo definiti, introduce alcuni concetti critici, che aprono un altro importantissimo versante di ragionamento: può la telemedicina portare diseguità?

Vengono infatti introdotti i primi concetti di eleggibilità clinica delle persone assistite verso i servizi di salute connessa, che dovranno avere una dotazione tecnologica adeguata alle esigenze dei servizi, ma anche una capacità di utilizzo degli stessi, verificati in termini di *digital literacy*.

In un Paese che non spicca certo per grado di digitalizzazione della società (18° posto tra i 27 Stati membri dell’UE, secondo il [rapporto DESI 2022](#) dobbiamo necessariamente fare i conti, rispetto per esempio all’item “capitale umano”, dove siamo terzultimi in UE per *skills* digitali di base ed avanzate, quest’ultime dimostrabili solo dal 23% delle persone.

Le dimensioni aperte, quindi, si rivelano davvero diverse, ma tra loro interlacciate e, tra queste riflessioni professionali, prende forma il pensiero del mondo infermieristico, che cerca, come da DNA professionale, di tenere insieme le varie dimensioni della persona assistita, unendo la persona stessa alla prossimità perseguita (*ad-sistere*), ma anche al mantenimento di una dimensione di equità di accesso alle risorse di sanità digitale, perseguendo costantemente l’ideale di *advocacy*, come guida in senso deontologico la dimensione della professione agita.

Le meraviglie della sanità digitale, la possibilità di essere efficacemente vicini nell’assistenza (“ad-”), pur essendo lontani (“tele-”) definiscono quindi una responsabilità professionale primaria, che non è subito giuridica, ma è decisamente disciplinare: quella di considerare attentamente la dimensione della fragilità digitale, come ben ci ricorda l’OMS nella scoping review “[Equity within digital health technology within the WHO European Region](#)” definendo il paradosso della sanità digitale: la usa meno chi ne avrebbe più bisogno.

MAGGIORE UTILIZZO	MINORE UTILIZZO
Cittadini che vivono in aree urbane	Cittadini che vivono in aree rurali
Individui di origine caucasica e anglofoni	Individui appartenenti a minoranze etniche o caratterizzati da barriere linguistiche
Soggetti con istruzione superiore	Soggetti con un'istruzione più bassa
Soggetti con condizione economica più elevata	Appartenenti alle classi disagiate dal punto di vista socio-economico
Giovani	Anziani
Cittadini senza disabilità	Cittadini con esigenze sanitarie complesse

In un Paese con 7.904 Comuni, di cui il 70% ha meno di 5.000 abitanti ed il 63,8% è classificato come “zona rurale” ([ISTAT](#)) è decisamente una dimensione da considerare attentamente, anche nelle fasi di progettazione e pianificazione dei servizi di salute.

Questo è uno dei motivi essenziali che ci porta a pensare che, delle tre anime dell’Infermieristica, quella tecnica è la meno importante in questi nuovi *setting* di erogazione di servizi, con l’assoluta necessità di sviluppare e agire strumenti relazionali rapportati alla *literacy* digitale del Cittadino e della sua rete familiare. Questo può essere sviluppato mediante competenze relazionali digitali come parte essenziale di una formazione professionale, anzi, inter e transprofessionale, oltremodo necessaria. Una formazione, come previsto dalla Legge 42/1999, finalizzata allo sviluppo di nuove competenze e, in ultima analisi, all’allargamento del perimetro di pertinenza professionale specifico, quindi presupposto della responsabilità, che, come abbiamo visto, esce dai confini della responsabilità professionale, per come viene intesa usualmente.

Le responsabilità assumono quindi contorni che vanno dalla politica professionale alla formazione, alla disciplina, per arrivare al professionista stesso, il quale si trova davanti l’ennesima sfida dell’Infermieristica: una ulteriore necessità del “saper divenire”, dimensione evolutiva di una professione che ha sempre cercato di essere adeguata ai bisogni della società, dimensione essenzialmente necessaria nel solco della promessa deontologica dell’Infermiere al Cittadino: “io non ti lascerà mai solo”.

2 Linee specifiche

I principi generali trattati nella prima parte del documento comportano una serie di indicazioni e linee di azione specifiche, qui elencate nei seguenti punti:

1. Modelli organizzativi per la sanità Digitale SD

- *Modello tipo ultimo miglio*
- *Programma per la fragilità digitale*
- *Progressione tecnologica e organizzativa: Change*
- *Customer satisfaction digitale*
- *Governo shifting competenze*
- *Transitional care e PIC*
- *Prassi di assessment*
- *Approccio Service design e Coprogettazione attuativa*

2. Requisiti tecnologici

- *Usabilità interfacce*
- *Multicanalità*
- *Centralità del supporto alla relazione*
- *Strutture dati, easy BI e metadati*
- *Uso di conoscenza inclusa a supporto dei professionisti*
- *Tecnologie per aumentare l'ingaggio del cittadino*

3. Ruoli infermieristici in Sanità Digitale

- *Ruolo di Digital Citizen Advocacy*
- *Promozione dell'ingaggio*
- *Sostegno Percorsi DigiComp*
- *Alleanza si sviluppo competenze*

2.1 Modelli Organizzativi

2.1.1 Ultimo Miglio e relazione

“L'ultimo miglio” è il luogo di prossimità che ha inizio dal domicilio della persona assistita e si sviluppa attorno ad esso, nella logica della teoria della cosiddetta “città dei quindici minuti”: tutti i servizi fondamentali per la vita quotidiana (approvvigionamenti, svago, tempo libero, istruzione, sanità, sviluppo delle inclinazioni e passioni) si dovrebbero svolgere a non più di un quarto d'ora da casa, con un facile accesso.

Si tratta di un cambio di paradigma necessario per il nostro Paese ed inserito nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), nel quale la “Casa come primo luogo di cura” diviene fulcro del nuovo modello assistenziale.

Il contesto da cui origina il cambiamento vede una irreversibile transizione demografica, per cui le nostre società si popolano di cittadini sempre più anziani con bisogni, necessità, abitudini, stili di vita, consumi, molto diversi da quelli espressi da una popolazione composita. La transizione demografica si salda con la transizione epidemiologica: i principali bisogni di salute sono connessi a un aumento delle patologie croniche, determinando fragilità e vulnerabilità. Si tratta di condizioni che necessitano una presa in carico continuativa, in strutture a bassa intensità di assistenza, diverse dall'ospedale e prossime all'abitazione oppure anche nell'abitazione stessa.

Se la presa in carico della **persona** avviene a casa o in prossimità, essa è un tutt'uno con una realtà più complessa fatta della casa dove la persona abita, dell'ambiente che la circonda, del contesto delle relazioni familiari, dei cibi che ha a disposizione, dell'aria che respira, dei desideri e delle speranze che la animano. È una visione olistica dell'assistenza che porta la malattia dentro la vita e non pretende di gestirla dal letto di ospedale. Ed è un ripensamento non di facciata che supera la visione burocratica e geografica delle ripartizioni territoriali e che richiede istituzioni aperte e flessibili che organizzino risposte intersettoriali ai bisogni di salute. Questa visione va letta come un requisito, dove i luoghi lo consentono, come le città, o come una metafora, dove i luoghi non lo consentono, come le aree interne. In tutti i casi il criterio di prossimità è centrale.

La prossimità quindi non si realizza unicamente con la vicinanza fisica, ma attraverso il grado di relazione. In questo senso **Prossimità è Relazione**.

La relazione, sostenuta e potenziata da tecnologie e multicanalità, è l'unico fattore capace di replicare, in contesti dispersi e asincroni, la qualità di cura e assistenza dei sistemi «totali» come l'ospedale, dando anche valore alla presenza fisica della rete sociale del cittadino.

Nel nuovo paradigma, l'ultimo miglio rappresenta il luogo di coinvolgimento attivo delle persone assistite e dei loro caregiver, anche grazie all'utilizzo di dispositivi per l'auto monitoraggio e l'archiviazione dei dati sanitari, nonché l'impiego di dispositivi per la tele-assistenza, gestita dall'infermiere di famiglia e di comunità in rete con tutti i professionisti socio-sanitari che compongono l'equipe multidisciplinare.

Agli Infermieri di Famiglia e Comunità, in questo nuovo scenario, viene richiesto di combinare alle conoscenze cliniche, inedite competenze tecnologiche, organizzative (per coordinare la risposta ai bisogni assistenziali) ed educative (per favorire l'empowerment delle persone assistite e dei caregiver).

La relazione come antidoto al rischio di disumanizzazione

Diversi studi [Stewart et al. 2000; Wallerstein 2006; Ekman et al. 2011; Delaney 2018¹] dimostrano che la partecipazione dell'utente nel processo di cura migliora l'applicazione e i risultati della cura

¹ Stewart M et al (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. J Fam Pract. 2000 Sep;49(9):796-804.

Wallerstein, N (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?. World Health Organization. Regional Office for Europe

Ekman I et al (2011). Person-centered care--ready for prime time. Eur J Cardiovasc Nurs. 2011 Dec;10(4):248-51

Delaney L (2018), Patient-centred care as an approach to improving health care in Australia, Collegian, Volume 25, Issue 1, 2018, Pages 119-123.

stessa. In realtà il coinvolgimento del destinatario del servizio è parte essenziale in tutti i servizi, caratteristica molto nota e discussa da oltre quarant'anni².

Eppure, molto spesso fino quasi ai giorni nostri, la persona assistita veniva vista come un fruitore di un servizio ed era così di fatto escluso dal team di cura. Includendo la persona assistita e sviluppando il percorso di cura intorno a lui, oltre a ottenere una maggiore consapevolezza del suo ruolo (empowerment), si migliora anche l'aderenza al piano terapeutico.

Secondo International Foundation for Integrated Care (IFIC, Fondazione internazionale per l'assistenza integrata) il coinvolgimento della persona assistita e la collaborazione è la terza ondata di integrazione nell'assistenza, dopo le prime due che consistevano nelle cure primarie e secondarie e nell'assistenza sanitaria e sociale.

2.1.2 Fragilità e Digital Citizen Advocacy

Il concetto di fragilità non è caratterizzato da una definizione univoca e condivisa; tuttavia, la letteratura converge sul fatto che la sua definizione sia ampia, volta ad allontanarsi da approcci esclusivamente legati a organi o malattie specifiche, valorizzando invece una visione integrata basata sulla salute globale dell'individuo.

La fragilità viene, quindi, intesa come costruito multidimensionale rispetto al quale fattori biologici, psicologici e socio-ambientali si amplificano e si perpetuano vicendevolmente, ponendo l'individuo in uno stato di rischio relativo di salute. Il paziente fragile è spesso anziano, affetto da più patologie croniche, clinicamente instabile, frequentemente disabile, e spesso presenta problematiche di tipo socioeconomico, quali solitudine e povertà.

In questo contesto, le tecnologie digitali, integrate in modo adeguato, contestualizzato e strutturato, si prestano ad essere importanti fattori abilitanti, sia per far fronte ad alcuni aspetti specifici della fragilità che per permettere interventi volti alla prevenzione e a una presa in carico più continua, integrata e personalizzata.

Nel contesto della digital health, e quindi dell'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione a sostegno della salute, vi è un crescendo di soluzioni digitali, più o meno clinicamente testate e validate, che potrebbero generare benefici e offrire servizi di valore per i pazienti fragili.

A fronte di un corpus di evidenze incoraggianti e in aumento a sostegno di un possibile impiego e beneficio degli interventi di digital health nella popolazione fragile, esistono alcune barriere che richiedono considerazione e un'attenta riflessione sulle caratteristiche delle persone con fragilità.

In primis, l'accesso alla tecnologia è spesso una barriera: diversi studi hanno evidenziato che gli anziani fragili hanno una minore probabilità di possedere uno smartphone o di avere accesso a computer/tablet rispetto ai loro coetanei non fragili, con differenze significative all'interno di tutte le varie classi di età (65-74 and 75-90 anni). Analogamente, l'adozione può rappresentare

² Shostack, G.L. (1982) How to Design a Service

un'importante barriera: gli anziani fragili utilizzano meno la posta elettronica o Internet per ottenere informazioni, sia come popolazione generale che nelle diverse classi di età. Tuttavia, se si restringe l'analisi ai soli pazienti che usano Internet (da soli o con l'aiuto di qualcuno), si osserva che i fragili sono più propensi, rispetto ai non fragili, ad utilizzare le risorse del web per quanto riguarda la gestione della propria salute.

Nel complesso, le barriere allo sviluppo e all'impiego di strumenti di salute digitale per il soggetto fragile/anziano sono di natura multifattoriale e includono le limitazioni fisiche, la compromissione cognitiva, i fattori socio-economici, la carenza di competenze digitali, ma anche problemi di natura etica e la mancanza di chiare linee guida di sviluppo.

Diventa particolarmente importante, quindi, ribadire quanto la trasformazione digitale della sanità e relative progettualità non siano da intendersi in termini puramente tecnologici, ma come un processo di innovazione multidimensionale in cui le persone e i loro bisogni devono essere posti al centro dello sviluppo di nuovi processi clinici, organizzativi e normativi, abilitati e potenziati dalle tecnologie digitali.

In termini di sviluppo e adozione per persone fragili, diventa fondamentale che le soluzioni digitali siano sviluppate e integrate coinvolgendo direttamente le persone assistite (e la sua rete familiare di riferimento) e i professionisti sanitari di riferimento, nonché, ove opportuno, i caregiver formali ed informali. Una soluzione sviluppata intorno ai bisogni della persona fragile e del suo team di cura ha sicuramente maggiori probabilità di essere adottata, integrata in termini di protocolli clinici e nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e può generare valore aggiunto in termini sia di impatto clinico che di qualità di vita delle persone coinvolte.

La fragilità digitale

Gli studi più recenti confermano l'esistenza di disuguaglianze nella sanità digitale. Uno studio sistematico condotto dall'OMS, dal titolo *"Equità all'interno della tecnologia digitale sanitaria nella regione europea dell'OMS: una scoping review"* evidenzia importanti differenze nell'impiego delle tecnologie digitali per genere, per età, per luogo di residenza, per stato sociale e per disponibilità economiche. In sintesi, lo studio rileva che gli strumenti di sanità digitale sono maggiormente utilizzati:

- nelle aree urbane rispetto alle aree rurali;
- da individui di origine caucasica e anglofoni rispetto agli appartenenti a minoranze etniche o caratterizzati da barriere linguistiche;
- da soggetti con istruzione superiore rispetto a quelli con istruzione più bassa;
- da soggetti con condizione economica più elevata rispetto a quelli appartenenti alle classi disagiate dal punto di vista socio-economico;
- dai soggetti giovani rispetto agli anziani;
- dagli individui senza disabilità o esigenze sanitarie complesse.



L'allarme, lanciato dall'OMS, evidenzia il paradosso per cui coloro che potrebbero avvantaggiarsi degli strumenti della sanità digitale sono in realtà quelli che ne fanno meno uso.

Il quadro descritto dimostra l'importanza di dover andare "oltre la tecnologia". La soluzione digitale deve essere parte integrante e abilitante di un processo più articolato, che pone **la persona al fianco**, prevede processi clinici, operativi, organizzativi e formativi intorno alle sue esigenze e peculiarità, permette la raccolta e condivisione dei dati in modo interoperabile ed efficace, il tutto al fine di offrire un supporto socio-sanitario personalizzato, continuo e tempestivo.

Di seguito si riportano alcuni aspetti centrali nello sviluppo e nell'adozione di soluzioni digitali:

- **Coinvolgimento:** nel caso delle persone fragili diventa particolarmente importante coinvolgere e permettere la condivisione dei dati di monitoraggio con il team di cura, la persona assistita e il contesto di riferimento (familiari e caregiver), migliorando l'aderenza terapeutica;
- **Piattaforma integrata e interoperabilità** a servizio di un'esperienza personalizzata: porre la persona al centro vuole dire anche andare oltre singole soluzioni digitali frammentate, verso lo sviluppo di piattaforme per la gestione, la cura e il monitoraggio integrato di più patologie e la raccolta dei dati relativi al paziente derivanti da più fonti diversificate, integrate anche con il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Nel caso della persona anziana, affetta spesso da più patologie, l'integrazione di più soluzioni digitali o dei dati da esse derivati in un'unica piattaforma digitale, interoperabile con il FSE, e attenta alla gestione della relazione, potrebbe facilitare l'accesso, l'utilizzo e l'aderenza, nonché il monitoraggio;
- **Funzionalità e design adatto alla persona assistita:** il design e le funzionalità della soluzione digitale devono essere semplici e user-friendly, oltre che sviluppati in modo tale da essere adatti alle esigenze e caratteristiche specifiche delle persone. In alcuni casi, potrebbe essere utile integrare comandi e alert vocali. Generalmente, è meglio evitare la necessità di effettuare login ripetuti o di dover scaricare software aggiuntivi;
- **Connettività:** è importante non dare per scontato che il paziente possa sempre avere una connessione internet disponibile. È quindi necessario, anche per evitare il rischio di alimentare divari sociali nell'accessibilità ai servizi sanitari più innovativi, che la soluzione di sanità digitale sia accessibile e utilizzabile in modo efficace anche in caso di accesso limitato o carente ad una connessione internet. Sarebbe, quindi, auspicabile prevedere la possibilità di utilizzo anche offline, garantendo poi la sincronizzazione dei dati in momenti successivi.

Eleggibilità e Citizen Advocacy

La promozione della eleggibilità delle persone assistite, anche al fine di gestire la sostenibilità e promuovere l'appropriatezza delle cure, contenendo il ricorso a setting di alta intensità non adeguati all'esigenza della persona, risulta centrale.

L'eleggibilità assistenziale della persona assistita e della sua rete familiare è di competenza dell'infermiere, poiché fondata in un contesto di sviluppo della relazione di cura. L'infermiere, dunque, la valuta e la promuove, in termini di promozione della salute. Ove auspicabilmente presenti, attiva e regola servizi di supporto alla fragilità digitale.

2.1.3 Progressività e modello di change

La gestione del cambiamento è da molti anni una disciplina oggetto di studio dal 1951, anno a cui risale la pubblicazione della teoria del cambiamento di Kurt Lewin³. Da allora si contano centinaia di contributi, che convergono su un limitato insieme di punti fermi: tra questi il carattere necessariamente progressivo del cambiamento (i cambiamenti che procedono a salti creano esclusioni e rigetto), l'esigenza del lavorare con le persone, coinvolgendole ed affrontando consapevolmente gli schemi mentali e comportamentali impliciti (mindset)⁴, la progressiva disponibilità di strumenti, meglio se capaci di incorporare conoscenza e con questo alleggerire il carico cognitivo delle persone.

Nell'ambito dei servizi ad alta partecipazione del destinatario, i cambiamenti sono sempre su due fronti, interno ed esterno. Il fronte esterno richiede che si lavori sulla percezione di nuove opportunità. Come insegnano molte delle rivoluzioni digitali, la "promozione" di nuove opportunità è in sé un fattore di cambiamento.

Il processo di cambiamento per l'introduzione della sanità digitale e della telemedicina deve quindi prevedere un duplice binario:

- Un set di strumenti e canali alternativi disponibili, attivabili in funzione delle propensioni del cittadino e scalabili in funzione della loro evoluzione (si veda "Multicanalità Integrata" nei requisiti tecnologici).
La multicanalità è una condizione di servizio che va prevista stabilmente, da subito, il che significa che i canali digitali non devono mai sostituire completamente i canali fisici e analogici, ma integrarli;
- per i nuovi canali digitali, che dovrebbero sempre rispettare i requisiti di usabilità e i relativi processi di verifica, è ragionevole porsi obiettivi di sviluppo progressivi nel tempo, in generale (quote di popolazione) e per coorti generazionali (es. nati < '50, '50-'69, ..).
- Processo di implementazione progressiva che interagisce con la maturità di contesto: ne assume lo stato attuale e partecipa alla sua evoluzione. Tale processo progressivo deve consentire lo sviluppo di conoscenza condivisa, il cui processo passa anche per fasi di condivisione tacita, come hanno ben spiegato Nonaka e Takeuchi⁵. Esso è quindi necessariamente multipolare e graduale.

³ Lewin K (1951), *Field Theory in Social Science*, Harper and Row, New York

⁴ Goodman P.S. And Associates, *Change In Organisations*, Jossey - Bass Publishers - San Francisco - Usa, 1982; Seashore - Lawler - Mirsis - Cammam, *Assessing Organizational Change*, J. Wiley, New York, 1983; Lippitt G. - Langseth P. - Mossop J., *Implementing Organisational Change*, Jossey-Bass Publishers - San Francisco - Usa, 1986; Heckscher C, Eisenstat, R.A., Rice T.J., *Transformational processes*, in Heckscher C. - Donnellon A. (editors), *The Post-Bureaucratic Organization - New Perspectives On Organizational Change*, Sage Pub. - Thousand Oaks Ca, 1994

⁵ Nonaka I., Takeuchi H., *The Knowledge Creating Company*, University Press, Oxford 1995; Guerini e Associati, Milano 1997.

2.1.4 Customer satisfaction e valutazioni di impatto

Il PNRR⁶ destina al Fascicolo Sanitario Elettronico e alla Telemedicina circa 2,4 miliardi di euro. L'utilità dell'intervento (riduzione delle disuguaglianze di accesso ai servizi, rafforzamento della presa in carico delle persone fragili, miglioramento della qualità di vita, riduzione degli oneri a carico delle famiglie, maggiore efficienza del SSN, innovazione delle politiche professionali) e l'entità delle risorse ad esso destinate, giustificano la necessità di sviluppare alcuni strumenti di misurazione dell'esperienza delle persone assistite e del contesto di riferimento nella presa in carico e nella gestione dei servizi sanitari digitali.

A prevederlo esplicitamente, da tempo, sono anche le "linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina"⁷ del Ministero della Salute, che individuano tra gli indicatori di performance proprio il "Gradimento da parte degli utenti (persone assistite e caregiver)".

Questi i primi indicatori specifici:

1. Indicatore qualitativo: appositi questionari somministrati alle persone assistite e loro caregiver;
2. Indicatore quantitativo assoluto (Drop-Out): n° di utenti che escono per scelta dal percorso in Telemedicina/12 mesi;
3. Indicatore quantitativo relativo (Drop-Out): n° di utenti che escono per scelta dal percorso in Telemedicina/12 mesi / numero di utenti seguiti.

Guardando invece all'equità di accesso, che è tra i principali obiettivi che la Sanità digitale deve garantire, si potrebbe ragionare su un ulteriore indicatore di performance: *% popolazione (per regione), potenzialmente eleggibile, che non ha accesso ai servizi di telemedicina.*

A fronte di alcune buone pratiche⁸, il Rapporto Agid 2021 "La spesa ICT nella Sanità territoriale" mostra che i principali KPI di monitoraggio dell'efficacia delle soluzioni di telemedicina guardano all'assistenza ospedaliera (30% tra ricorso al PS e ospedalizzazioni), aderenza alle terapie e controllo della spesa farmacologica (20%); solo il 10% misura l'esperienza del paziente (c) e nel residuale 8% il gradimento degli utenti, l'utilizzo degli operatori sanitari, l'umanizzazione delle cure.

2.1.5 Shifting delle competenze

La sanità digitale mostra il potenziale di accompagnare una delle maggiori sfide del sistema sanitario in Italia: coinvolgere maggiormente il cittadino e la sua rete familiare nei processi di cura e di assistenza sviluppando un processo di empowerment.

Un tale processo di spostamento primario, verso il cittadino, non può che essere accompagnato da un parallelo processo di shifting (slittamento e trasferimento), all'interno del sistema sanitario, poiché la vicinanza alla persona assistita ed il suo progressivo empowerment divengono una attività centrale della sanità del territorio. La tecnologia è un ingrediente abilitante di questo shifting, che

⁶ <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>

⁷ https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

⁸ <https://www.agendadigitale.eu/sanita/telemedicina-a#uare-le-norme-nazionali-sul-territorio-problemi-ed-esempi-di-cambiamento/>

costituisce il movimento principale della sanità digitale. Questo passaggio costituisce un rilevante cambiamento di setting e va quindi compreso e governato in ognuno dei suoi ingredienti:

- Comparsa di nuove competenze e loro ricomposizione in un sistema professionale più stratificato: una maggiore stratificazione riduce le distanze di competenze tra le diverse figure, il che porta a un naturale processo di trasferimento via via di quote di task, fino ad trasferire attività in capo al cittadino o alla sua rete primaria;
- Spostamento di attività, quindi anche competenze e persone, dall'ospedale al territorio;
- Shifting di natura culturale: il progressivo arretramento delle aree di competenza esclusiva a favore della crescita di aree di collaborazione tra figure diverse e con diverso livello di competenza.

Chiaramente il task shifting richiede non solo lo sviluppo di competenze tecniche, ma anche radicali modifiche dell'organizzazione, delle prassi e dei protocolli clinici e assistenziali.

