

Il Ruolo del Taccuino Personale e del Libretto Sanitario Elettronico nel Fascicolo Sanitario Elettronico a supporto della proattività del cittadino

Salvatore LA IACONA¹, Carmelo MILITELLO¹, Maria Carla GILARDI¹

¹Istituto di Bioimmagini e Fisiologia Molecolare - Consiglio Nazionale delle Ricerche (IBFM CNR - LATO),
90015 Cefalù (PA), Italy

Abstract

Sempre più pazienti soffrono di malattie croniche, e richiedono continui controlli e visite periodiche presso le strutture sanitarie del territorio nazionale. Queste richieste pongono quesiti non indifferenti sulla reale necessità di ammodernare il sistema sanitario nazionale. Questo problema, in considerazione del fatto che la vita media dell'individuo si sta allungando, andrà affrontato nell'immediato futuro e comporterà delle scelte strutturali importanti da parte di chi ha l'obbligo di gestire la salute pubblica. La finalità principe del processo di cura è migliorare il benessere e la salute del cittadino. Allo stato attuale, tale processo deve scontrarsi costantemente con una realtà altamente diversificata che, accanto a zone con strutture sanitarie all'avanguardia vede aree invece scarsamente fornite e dove il concetto stesso di processo di cura viene quasi a decadere. L'utilizzo della tele-sanità oltre a portare dei benefici oggettivi immediati a quei cittadini con difficoltà di spostamento, nel lungo periodo permetterà anche di ottimizzare le voci di costo del sistema sanitario. Inoltre la tele-sanità permetterà di fornire servizi sanitari diversificati e customizzati in funzione delle specifiche necessità degli assistiti.

IL presente articolo propone delle riflessioni utili a capire che solo l'uso di un approccio integrato del problema salute può garantire il miglioramento dei processi di cura. Tale riflessione è stata incentrata sullo studio delle implicazioni che l'uso di strumenti innovativi e tecnologicamente avanzati, come il Taccuino Personale del cittadino e il Libretto Sanitario Elettronico potranno avere sulla vita di ciascun assistito nell'immediato futuro.

1. I Cittadini e la telemedicina

Con l'aumento della vita media e con la diminuzione delle nascite, la popolazione si avvia verso un lento invecchiamento. Questa realtà mal si lega con la tecnologia che negli ultimi anni ha avuto una rapida diffusione e che spesso rappresenta una barriera per quegli assistiti, come le persone anziane, che non sempre sono in grado di usufruire delle ultime tecnologie. Inoltre, i cittadini con limitate capacità di spostamento e/o deambulazione hanno la necessità di essere assistiti presso la propria abitazione, di essere controllati periodicamente da personale sanitario e di avere consigli per autogestire i propri problemi di salute.

E' in tale scenario operativo che la telemedicina, definito dall'OMS come "*l'erogazione di servizi di cura ed assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, alla ricerca e alla valutazione e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità*", ci può venire incontro, con quel connubio ideale che si snoda tra l'esperienza sanitaria e le tecnologie informatiche e delle telecomunicazione. La telemedicina, se sarà in grado di fornire degli strumenti tecnologicamente avanzati, ma allo stesso tempo facili da utilizzare, permetterà di venire incontro al cittadino e di risolvere i suoi problemi.

2. Proattività ed empowerment nell'ambito della continuità assistenziale

L'approccio ottimale, per garantire la centralità del paziente in tema di assistenza clinica, parte da un concetto molto importante e di grande attualità, quello di proattività del cittadino. Questo concetto si basa sull'assunzione che il cittadino debba avere un ruolo di primo livello e che, attraverso l'utilizzo di sistemi intelligenti predittivi e preventivi, possano rilevare delle criticità che si potrebbero manifestare sul paziente prima che esse realmente avvengano, attraverso il monitoraggio di indicatori del suo stato di salute.

La proattività del cittadino si innesta nel più generale concetto di "patient empowerment" che mette il paziente al centro del sistema, progettando e fornendo servizi sanitari che consentano ai cittadini di prendere il controllo dei loro bisogni e delle loro necessità di assistenza sanitaria [1][2]. Tutto questo va visto nell'ambito della continuità assistenziale, il cui percorso clinico è suddiviso in step e in cui occorre (i) dare una definizione del percorso clinico, (ii) fornire gli strumenti clinici da utilizzare, (iii) individuare gli operatori sanitari responsabili e (iv) definire gli indicatori valutativi di efficacia del percorso, che più si adattano al cittadino e al suo stato di salute. L'utilizzo di strumenti innovativi e ad alto livello tecnologico può fornire un valido supporto dell'assistenza sanitaria del paziente, rendendo partecipe il paziente alla propria vita clinica attraverso l'uso del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), al cui interno saranno disponibili strumenti a supporto dell'empowerment come il Libretto Sanitario Elettronico (LiSE) e il Taccuino personale del Cittadino [3][10].

3. Il taccuino, uno strumento tecnologico a supporto del cittadino

Telemedicina e FSE possono collaborare in sinergia tra di loro [3][4], ognuno con le proprie finalità: il fascicolo è in grado di fornire servizi a supporto della telemedicina, mentre i dati che la telemedicina raccoglie potranno andare ad integrare altri dati presenti nel fascicolo del cittadino (Figura 1).

Il FSE, la cui operatività dovrà entrare a regime dal 30 giugno 2015 e la cui interoperabilità regionale dovrà essere garantita dall'1 gennaio 2016 [5], è uno degli strumenti che sarà di fondamentale aiuto per l'intero sistema sanitario nazionale in diversi ambiti operativi: clinico, amministrativo/economico e, soprattutto, assistenziale e di empowerment per il cittadino.

Come sancito dall'articolo 12, comma 7 del D.L. 18 ottobre 2012, n. 179 (Decreto Crescita 2.0), recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese" (convertito, con modificazioni, dalla L. 17 dicembre 2012, n. 221), e successivamente dal D.L. n.69/2013 (Decreto del fare), a sua volta convertito con modificazioni dalla Legge n.98/2013, ha istituito il Fascicolo Sanitario Elettronico, inteso come l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito.

L'articolo 5, comma 1, del DPCM attuativo sul FSE definisce il taccuino personale dell'assistito come *"quella sezione riservata del FSE all'interno della quale è permesso all'assistito di inserire dati e documenti personali relativi ai propri percorsi di cura, anche effettuati presso strutture al di fuori del SSN"*, al comma 2 afferma che *"i dati e i documenti inseriti nel taccuino personale dell'assistito sono informazioni non certificate dal SSN e devono essere distinguibili da quelli inseriti dai soggetti di cui all'articolo 13"*.

Da ciò si intuisce che il Taccuino nasce come strumento "vicino" all'assistito, alla sua salute e alle sue necessità, differenziato però dal FSE che rappresenta il collettore ufficiale dei

documenti sanitari [6]. In dettaglio, le funzionalità per l'assistito messe a disposizione dal taccuino dovranno riguardare:

- a) misure di parametri fisiologici per il monitoraggio clinico (e.g. pressione, temperatura, glicemia, peso, etc.);
- b) annotazione delle prescrizioni relative alle cure in corso (e.g. farmaci assunti, dieta, etc.);
- c) annotazione degli appuntamenti relativi a visite mediche e accertamenti diagnostici;
- d) note libere dell'assistito, relative al proprio stato di salute, allo stile di vita o semplicemente a dubbi da chiarire con il proprio medico curante;

I vantaggi derivanti dall'uso del taccuino sono immediati e permettono al cittadino di poter disporre dei propri dati ovunque si trovi, ma soprattutto di condividere gli stessi con il proprio medico curante o altri operatori sanitari coinvolti nel suo percorso di cura.

Il Taccuino si potrà utilizzare anche offline, il cittadino che momentaneamente non ha il collegamento con una linea internet, potrà inserire dati e annotazioni o in generale i propri dati personali anche in locale, nel proprio personal computer. Nel momento in cui il cittadino avrà la possibilità di collegarsi, tutti i dati, referti, etc., che fino a quel momento stavano solo sulla propria macchina, comunque solo dopo un'autenticazione, saranno sincronizzati con i dati in precedenza archiviati in rete. Lo stesso identico approccio è possibile seguirlo attraverso una "app" installata dal proprio smartphone/tablet, il quale attraverso un'autenticazione sicura potrà visualizzare, caricare e scaricare i dati di cui necessita [7][8].

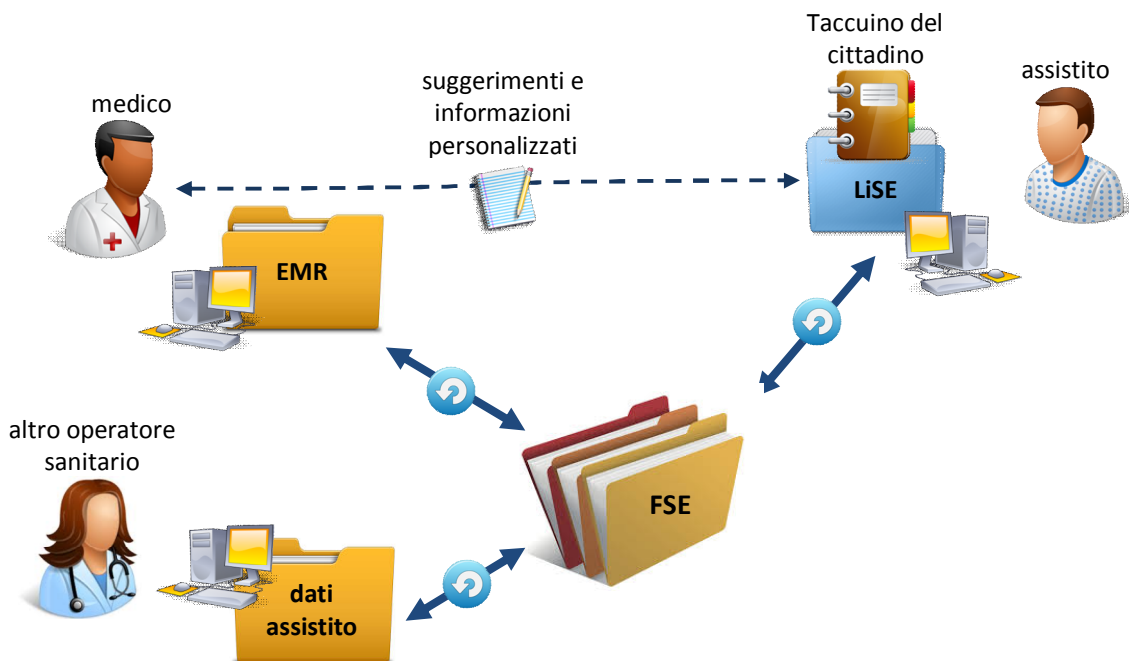


Figura 1. Interazioni tra FSE, LiSE e taccuino personale del cittadino con i vari "attori" del sistema sanitario coinvolti nel processo di cura.

4. Estensione del taccuino a libretto sanitario elettronico

La centralità del paziente in tema di sanità si basa su molti concetti, uno dei quali è il coinvolgimento del cittadino alla conoscenza sul proprio stato di salute e su come prevenire eventuali acuzie. Il coinvolgimento del paziente può arrecargli solo benefici, rendendolo più consapevole delle proprie capacità, aumentando i suoi contatti sociali e le sue competenze e nozioni relativamente ad una specifica malattia o ad un servizio offerto dal SSN. Tutto questo, poi, ha come conseguenza positiva di rendere i medici più attenti alle esigenze dei propri assistiti ed aumenta la compliance dei malati alle varie terapie.

La medicina, dunque, deve essere centrata sulla persona, affinché il singolo paziente, con la sua storia, la sua biografia, diventi l'oggetto dell'attenzione del medico e dei terapeuti che se ne fanno carico. Il cuore dell'erogazione di questa medicina personalizzata si basa sul concetto di FSE di 2 generazione, piattaforma integrante tutti gli strumenti a supporto delle necessità degli vari stakeholder che "orbitano" attorno al sistema sanitario [9]. Lo strumento che permette al cittadino di accedere al FSE è il Libretto Sanitario Elettronico (LiSE). Questo strumento, visto come un'estensione del taccuino del cittadino, abilita il paziente (o una persona che lo assiste, ad esempio un genitore, un parente o un volontario) sulla conoscenza del proprio stato di salute (Figura 1). Uno strumento innovativo con diverse funzionalità tra cui (i) un canale di comunicazione diretto con il proprio medico curante (ii) l'Assistente Medico Virtuale (o Tutor Medico) che, attraverso un'attenta lettura degli eventi clinici e dei problemi ad esso connessi, e presenti nel fascicolo sanitario elettronico, ricorda le terapie da seguire e le scadenze importanti su esami periodici e di controllo, nonché altre funzionalità per una definizione accurata e completa del profilo sanitario dell'utente (Patient Summary). Le diverse informazioni accumulate o veicolate dal Libretto Sanitario Elettronico abiliteranno processi di analisi, i cui risultati potrebbero essere tradotti in una serie di servizi per informare e sensibilizzare il paziente sui rischi specifici cui è esposto (check-up dei rischi), suggerimenti, consigli ed indicazioni utili.

La possibilità di accedere tramite il libretto ai dati clinici presenti nel FSE di 2° generazione deve essere vista nel contesto delle diverse soluzioni per la gestione delle informazioni cliniche e della comunicazione tra gli operatori sanitari, dell'accesso del cittadino/paziente ai servizi in rete (banche dati specialistiche, social network, etc.). L'obiettivo del LiSE è di fornire un insieme di servizi user-friendly che abilitino il coinvolgimento diretto e proattivo dei pazienti (e dei relativi medici di base) nei percorsi di prevenzione e cura che li riguardano [10]. In tale contesto applicativo, il LiSE, grazie alla capacità di archiviazione e di dialogo inter-applicativo con il FSE, e di interfacce di erogazione web e per dispositivi di mobile computing, potrebbe rappresentare un front-end privilegiato per mettere a diretto contatto le necessità degli assistiti e i servizi del sistema sanitario.

5. Conclusioni e sviluppi futuri

Il Fascicolo Sanitario rappresenta un avanzato strumento in grado di supportare il sistema sanitario e i vari processi che in esso si svolgono. L'assistito costituisce il cardine su cui convergono le attenzioni degli operatori sanitari. La telemedicina, supportata dal FSE e dalle tecnologie dell'ICT, permette di ridurre le distanze tra fornitori di cura e assistiti. L'empowerment del paziente costituisce oggi un obiettivo da perseguire per migliorare i

risultati del processo di cura. In questa realtà, Taccuino del cittadino e LiSE sono due validi strumenti che innestandosi sul FSE miglioreranno l'interesse, la conoscenza e, conseguentemente, la proattività dell'assistito. Il tutto porta al concetto di FSE di 2° generazione, quale piattaforma unica in grado di soddisfare i bisogni informativi e strumentali di tutti gli attori del sistema sanitario.

6. Bibliografia

- [1] J.F.L. Roberts, Patient empowerment in the United States: a critical commentary, *Health Expectations* 1999; 2: 82-92
- [2] P. Poletti, Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights, and reality Atti Convegno Bad Gastein, 2003
- [3] F.L. Ricci, et al, Verso il fascicolo sanitario elettronico, elementi di riflessione, R.A. edizioni, 2014.
- [4] M.C. Gilardi, F.L. Ricci, R. Verbicaro, il fascicolo sanitario elettronico come supporto alle attività di telemedicina, Edisef 2013.
- [5] Il Fascicolo Sanitario Elettronico – Linee Guida Nazionali AGID, 31 marzo 2014, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2141_allegato.pdf.
- [6] Ministero della salute, Mattone 09: realizzazione del patient file, 2007.
- [7] Linee guida AISIS per la realizzazione di progetti di mHealth sostenibile, 2014.
- [8] F.L. Ricci, L.D. Serbanati, Il progetto MobiDis, Bagatto libri 2008.
- [9] L.D. Serbanati, F.L. Ricci, G. Mercurio, A. Vasilateanu, “Steps towards a digital healthcare ecosystem”, *JBI*, v.44, 4, pp. 621-636, Aug. 2011.
- [10] A. Gaddi, F.Capello, M. Manca, *eHealth, Care and quality of life*, Springer 2014.