

# ICT

## nella gestione delle cure palliative pediatriche

**Elisa Papa**

Nato dalla collaborazione tra l'ASL di Potenza e l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli, il progetto TELPASS ha consentito di sviluppare un modello innovativo di assistenza cooperativa che sfrutta tecnologie ICT nell'ambito dell'assistenza palliativa pediatrica in hospice. Un progetto facilmente trasferibile in altre realtà cliniche sul territorio nazionale.

**KEYWORDS**

cure palliative pediatriche  
pediatric palliative care

**L**a gestione efficace delle malattie prevalenti e complesse con un miglior uso del sistema organizzativo con il supporto dell'ICT è una sfida per i sistemi sanitari nazionali. Le soluzioni tecnologiche introducono modelli organizzativi che orientano i decisori verso un uso appropriato delle risorse, riducendo i rischi legati a complicanze, il ricorso all'ospedalizzazione e trasferimenti fuori Regione. Anche per le cure palliative pediatriche (CPP), caratterizzate da approccio integrato, le ICT possono dare rispondere a problemi tradizionali per creare nuove opportunità per migliorare il servizio sanitario con una maggiore collaborazione tra professionisti sanitari e pazienti. Un esempio è il progetto TELPASS, reso operativo nell'ambito di un accordo-quadro di collaborazione tra l'ASL di Potenza (ASP) e l'AO di Rilievo Nazionale (AORN) Pediatrica Santobono Pausilipon, che mira a stabilire servizi di telemedicina e teleconsulto tra i due partner nell'ambito dell'assistenza palliativa pediatrica in strutture di hospice.

**B**orn from the collaboration between the ASL of Potenza and the Santobono Pausilipon Hospital of Naples, the TELPASS project has allowed to develop an innovative model of cooperative assistance that exploits ICT technologies in the field of pediatric palliative care in hospice. A project easily transferable to other clinical realities on the national territory.

**Un nuovo hospice pediatrico in Italia**

In Italia almeno 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) hanno malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica). Un dato numerico probabilmente sottostimato e che, secondo studi anglosassoni, potrebbe attestarsi sui 30.000 (Rapporti ISTISAN 17/6). I bambini con malattia inguaribile e/o terminale che necessitano di CPP vanno inseriti in una rete assistenziale che garantisca una risposta ai loro principali bisogni di salute attuali ed evolutivi, e a quelli della loro famiglia. In Basilicata, le équipe pediatriche aziendali operano sul territorio regionale fin dal 2006. In provincia di Potenza nel 2017 sono stati seguiti 47 pazienti tra lattanti, bambini e adolescenti con patologie complesse, pluri-problematiche e inguaribili. L'età varia da pochi mesi a 18 anni. Le patologie riscontrate tra i piccoli pazienti assistiti a domicilio sono riferibili alle malattie rare, oncologiche, agli esiti di parti prematuri e alle cardiopatie. La Basilicata, in attuazione della L.38/2010, con la DGR n.1900/2011, ha istituito la rete regionale delle cure palliative nella quale rientra a pieno titolo la terapia del dolore e delle CPP già attivata in regione a seguito dell'adesione, con DGR n.1324/2008, al "Progetto bambino" che prevede la presa in carico dei pazienti in età pediatrica con malattia inguaribile nei diversi setting assistenziali: domiciliare, residenziale e ospedaliero. Nel 2017 la Giunta regionale ha finanziato la realizzazione di un hospice per i pazienti pediatrici inguaribili nel PO Beato Lentini di Lauria (PZ). Sesto hospice pediatrico in Italia, se-

condo nel Sud, Il Sentiero delle Fiabe di Lauria garantisce ricoveri residenziali e attività ambulatoriale in day hospice. «L'hospice pediatrico dell'ASP ha iniziato la sua attività nel novembre 2019», spiega Rocco Orofino, responsabile UOSD Servizio Territoriale e Pediatria Sociale, ASP, referente clinico di TELPASS. «Sono previsti in hospice ricoveri h24 per terminalità, sollievo, abilitazione genitoriale e follow-up, benché siano seguiti a domicilio più di 50 pazienti con malattie rare, patologie oncologiche, neuro-muscolari e post-anossiche».

### Una partnership innovativa

In agosto 2018 l'AORN e l'ASP hanno deciso di sperimentare un modello di partnership innovativo nella gestione delle CCP, in un'ottica d'integrazione organizzativa e funzionale delle competenze, del know-how, delle risorse professionali e tecnologiche, per migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie in materia. L'accordo tra AORN e ASP prevede:

- attivazione di una cabina di regia con funzione di programmazione e coordinamento delle attività;
- supporto organizzativo-gestionale multiprofessionale in fase di startup dell'hospice, comprensivo di tutoraggio clinico-gestionale on site;
- adozione di accordi attuativi che disciplinino le modalità della collaborazione (aspetti tecnico-scientifici, organizzativi, gestionali, finanziari);
- sperimentazione di una rete interregionale (Campania-Basilicata) di CCP e terapia del dolore (TD) con inserimento dell'ASP quale nodo satellite extraregionale nella piattaforma campana di teleconsulto per CPP e TD;
- la condivisione di percorsi assistenziali integrati e multiprofessionali, di procedure e protocolli condivisi, di metodologie per la valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni terapeutici-riabilitativi ed assistenziali e per la formulazione dei progetti assistenziali individuali (PAI);
- formazione specialistica degli operatori ASP e training on the job presso l'AORN.

«L'accordo sulle CCP tra ASP e AORN consente di realizzare una proficua collaborazione tra i due enti grazie alla condivisione di competenze, esperienze e modelli organizzativi», spiega Fabio Borrometi, responsabile UOSD Centro di riferimento regionale di terapia del dolore, hospice e cure palliative pediatriche, AORN, e referente clinico progetto TELPASS. «Questa possibilità ha, nell'ambito delle CCP, una particolare valenza: esiguità numerica dei pazienti, grande variabilità delle patologie, elevata comples-



Fabio Borrometi



Fabrizio Clemente



Giuliana Faiella



Eugenio Papaleo



Rocco Orofino

sità assistenziale sono alcuni degli aspetti che fanno sì che ogni paziente sia un caso unico. La condivisione del sapere consente di seguire al meglio i casi e offrire una migliore assistenza».

### Il progetto TELPASS

Nell'ambito dell'accordo-quadro nasce il progetto TELPASS, attraverso il quale le due aziende sanitarie, afferenti a Regioni diverse (Basilicata e Campania), hanno raccolto la sfida per una gestione efficace delle patologie complesse sfruttando soluzioni ICT che introducono modelli organizzativi orientati all'uso appropriato delle risorse, riducendo i rischi legati a complicanze, il ricorso all'ospedalizzazione e i trasferimenti fuori Regione. «La sfida è stata generare un modello innovativo d'assistenza cooperativa che sfruttasse le tecnologie ICT nel rispetto dei vincoli normativi e medico-legali in essere», precisa Fabrizio Clemente del CNR e docente di Controllo Qualità e Organizzazione Sanitaria all'Università Tor Vergata, che ha progettato il sistema informativo e coordinato il team tecnico. «In questo progetto si sono applicate le risultanze di studi e ricerche sulla continuità assistenziale e l'assistenza socio-sanitaria condotti presso Istituti del CNR». La collaborazione tra i due partner sfrutta soluzioni ICT di telemedicina e teleconsulto collegando i professionisti dei rispettivi hospice pediatrici. Questo favorisce la cooperazione tra il personale sanitario e l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza dei processi. «L'approccio e i servizi implementati sono indispensabili per l'affiancamento e la condivisione di informazioni cliniche con un team di specialisti che hanno in cura una più ampia casistica», precisa Orofino. «La tecnologia offerta da TELPASS permette di ottimizzare questa collaborazione permettendo di prestare una consulenza a distanza su uno specifico caso», aggiunge Borrometi. «La versatilità di questo tool consente di corredare il quesito medico con informazioni e referti di diversa natura – immagini radiologiche, tracciati EEG, brevi filmati, interviste – così da offrire una visione complessiva e completa delle condizioni del paziente. Questo sistema di telemedicina può quindi fornire, al contrario di quello che si potrebbe immaginare, una visione "olistica" del paziente nello spirito della presa in carico globale peculiare delle cure palliative pediatriche».

### Un nuovo servizio di telemedicina

Il progetto Telpass si esplica oggi in due diverse attività: la teleformazione e il teleconsulto per second opinion.

«L'implementazione del progetto TELPASS ha consentito l'introduzione di un nuovo servizio di telemedicina per far cooperare in maniera semplice ma efficace gli operatori di due aziende del SSN mediante tecnologie ICT», sottolineano le due referenti tecniche del progetto TELPASS, curatrici dell'implementazione tecnica del progetto e il rispetto dei vincoli del GDPR, Eugenia Papaleo, ingegnere biomedico presso l'ASP, e Giuliana Faiella, ingegnere biomedico dell'AORN Santobono Pausilipon. «L'implementazione delle prime attività – quella di teleconsulto di second opinion e di teleformazione – ha richiesto un forte coordinamento tra diversi attori quali: clinici, tecnici informatici, data protection officer, direzioni strategiche. Infatti, per l'attivazione del servizio è stato fondamentale garantire il soddisfacimento di requisiti organizzativi, tecnologici, legali ed etici. I sistemi di crittografia e di codifica proteggono, infatti, i dati dei pazienti. Per la fase operativa del progetto è stato fondamentale il lavoro del gruppo tecnico, che ha garantito l'affidabilità del servizio sia dal punto di vista organizzativo sia tecnologico».

## Teleformazione e teleconsulto

L'attività di teleformazione prevede un collegamento audio-video web based tra ASP e AORN che è funzionale a instaurare un confronto diretto per la discussione di casi complessi di second opinion e per erogare formazione a distanza. La soluzione tecnologica adottata consente videochiamate 1:1 e multiutente, la condivisione dello schermo, la condivisione di documenti e l'utilizzo di una chat. I collegamenti tra i due partner sono tracciati mediante un registro di attività. Da un punto di vista operativo è stato sufficiente dotare le due aziende di un pc con webcam e microfono direzionale e creare idonei account per i clinici.

Per quanto riguarda invece il teleconsulto per second opinion, l'attività prevede la creazione di un sistema che abiliti la collaborazione a distanza di gruppi di professionisti per consentire ai clinici dell'ASP di richiedere un consulto di second opinion ai colleghi del Santobono con condivisione di informazioni cliniche. Poiché tali informazioni devono essere condivise nel rispetto dei requisiti di sicurezza previsti dal Regolamento EU n. 2016/679 (GDPR) e devono essere accessibili anche in mobilità e protette, si è optato per una soluzione cloud fornita da operatori esterni in grado di assicurare requisiti di sicurezza e privacy. Inoltre, sono stati inclusi nel protocollo di utilizzo specifici accorgimenti

di sicurezza, quali: credenziali di accesso personali, limitazione del numero degli accessi, pseudonimizzazione, crittografia di nomi (dei pazienti e delle cartelle) e password, tenuta di un registro di accessi e di operazioni eseguite nel cloud. Dropbox prevede misure di sicurezza in fase di trasmissione e conservazione dei dati. Si è deciso di sfruttare uno strumento già ampiamente usato dai clinici, per garantirne l'usabilità nel rispetto dei requisiti specifici del GDPR.

Pertanto, la soluzione tecnologica consiste in un tool di condivisione che richiede solo una rete internet in grado di supportare l'upload e il download di file. I professionisti accedono alla piattaforma con nome utente e password e agiscono secondo permessi specifici, sulla base dei ruoli che ricoprono nell'ambito del progetto.

I clinici dell'ASP caricano in piattaforma una cartella paziente, contenente un modulo anonimo di richiesta di second opinion e documenti clinici di approfondimento. Il modulo fornisce indicazioni sull'anamnesi recente e passata del paziente, piano terapeutico e riporta i quesiti per i quali si richiede la consulenza a distanza. I quesiti possono essere di tipo medico, infermieristico e psicologico.

Ciascuna cartella paziente è protetta con una password alfanumerica sempre differente e generata con una regola variabile, nota solo ai membri del team.

Tutte le attività di accesso e manipolazione di cartelle e file, sono tracciate automaticamente dalla piattaforma e monitorate dall'amministratore. Inoltre, tali attività sono ulteriormente tracciate mediante registri attività, compilati da entrambe le parti, in fase di richiesta e di risposta di second opinion. Questi registri sono utili per quantificare i tempi di lavoro e di risposta, dal momento che è stato concordato un tempo entro il quale fornire la risposta di second opinion.

Per rendere efficace la soluzione tecnologica adottata, sono stati individuati i responsabili delle diverse fasi della procedura ed è stato redatto un manuale operativo in cui a ciascun responsabile vengono fornite istruzioni dettagliate sulle operazioni da compiere.

## Un progetto riproducibile

Il progetto risulta facilmente trasferibile in altre realtà cliniche. L'AORN ha sottoscritto, in tal senso, un accordo quadro con l'Azienda Sanitaria Regionale del Molise nell'ambito del quale si possono esporre le soluzioni adottate per il progetto TELPASS.