

La telepediatria: prime indicazioni operative dagli USA



Fabio Capello

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì
Direttore del Centro Studi internazionale Digital SIT, Italia

L'affermarsi di nuove tecnologie informatiche e della comunicazione ha segnato il transito da un mondo analogico a uno digitale. In medicina la principale conseguenza è stata il passaggio da modalità di archiviazione su carta e di trasmissione dell'informazione tramite invio di materiale fisico a costruzione di database informatici consultabili anche in remoto. Sebbene siamo ancora lontani dalla realizzazione di modelli funzionanti di sanità elettronica e digitale, l'uso delle tecnologie informatiche sta rivoluzionando il modo nel quale le informazioni vengono trasmesse, gestite e processate da parte degli operatori sanitari [1].

Con il termine telemedicina (TM) si identifica l'atto medico nel quale la prestazione viene fornita a distanza, senza che medico e paziente si trovino necessariamente nella stessa stanza. I primi timidi tentati-

vi di creazione di servizi di TM si sono concentrati sulla gestione e il monitoraggio di singole patologie, prevalentemente croniche, nelle quali un operatore medico era in grado di fornire feedback a distanza, immediato o ritardato, su dati rilevati dal paziente stesso a domicilio. In realtà, la TM includerebbe una visione più ampia della comunicazione di informazioni tra paziente, medico e altri eventuali gestori della salute individuale o collettiva e, in quanto tale, ancora lontana da una pur parziale realizzazione pratica [2].

La pediatria è uno dei campi in cui l'uso di tecnologie informatiche può trovare utile applicazione (Tabella 1). Allo stesso tempo rimane uno dei più sensibili perché la gestione della salute del bambino passa attraverso l'interazione con i genitori e/o i tutori legali; si tratta quindi di una comunicazione sostanzialmente indiretta.

D'altro canto i bambini, e gli adolescenti in particolare, hanno oggi maggiore familiarità con i sistemi informatici che con i mezzi di comunicazione tradizionali. Questo implica una migliore interazione con dispositivi medici elettronici, una minore invasività nel monitoraggio, nella raccolta e nell'invio dei dati e una maggiore flessibilità nelle modalità di erogazione delle prestazioni. Infine, la creazione di interfacce disegnate sul bambino e personalizzabili in base alle esigenze e alle caratteristiche del singolo individuo (sesso, età, interessi) facilita la comunicazione e il livello di compliance al monitoraggio o alla terapia [3,4].

Minimizzando l'invasività dell'incontro medico e livellando alle esigenze del bambino il rapporto medico-paziente, le tecnologie informatiche sembrano in grado di ridurre il peso e i costi diretti e indiretti in molte situazioni patologiche, acute o croniche, dell'età pediatrica. Se la costruzione di modelli architetturelmente corretti e implementabili su larga scala rimane complessa, l'uso del telemonitoraggio e della consulenza pediatrica a distanza è destinato a diventare sempre più frequente portando, nei prossimi anni, all'attivazione di singoli servizi destinati alla gestione remota di condizioni e patologie specifiche [2].

I primi passi sistematici

A questo proposito l'ATA (American Telemedicine Association) definisce per la prima volta la policy e le procedure operative per la gestione degli aspetti legali concernenti la creazione e il mantenimento di servizi di telepediatria [5]. Il documento (pur sempre basato sulla normativa vigente negli USA, ma che tocca ambiti già presi in considerazione anche dall'Unione Europea) [6] propone alcuni temi noti della gestione dei sistemi di TM, concentrandosi però sulle peculiarità dell'età pediatrica, nella quale sono coinvolti minori solo parzialmente in grado di decidere relativamente alla propria salute. Il documento sottolinea anche gli aspetti relativi alla gestione della privacy e al possesso e scambio di materiale relativo o che ritrae minori, dando indicazioni sui requisiti tecnici della TM e fissando standard minimi di qua-

TABELLA 1. Principali caratteristiche e potenzialità della telemedicina applicata alla pediatria

CARATTERISTICA	POTENZIALITÀ	AMBITO
Comunicazione orientata sul paziente	Costruzione di un sistema di comunicazione medica ritagliato sul bambino	Età Sesso Sviluppo cognitivo Sviluppo emotivo Capacità sociali e di relazione
Consultazione a distanza	Abbattimento delle distanze per consultazioni tra specialisti	Comunicazione in serie, in rete o in parallelo tra territorio e centri di primo, secondo e terzo livello
Creazione della rete	Creazione di una rete di comunicazione e monitoraggio tra i vari attori che tutelano il benessere del bambino e il miglioramento del suo stato di salute	Famiglia Scuola Centri ricreativi Attività ludiche, sportive, di aggregazione Pediatri di libera scelta Psicologi Servizi sociali Ospedali
Monitoraggio	Monitoraggio di patologie croniche, follow-up, supporto alla terapia domiciliare	Diabete Oncologia Reumatologia Infezioni croniche (TBC, HIV) Disabilità complesse
Superamento delle limitazioni geografiche e spaziali	Teleconsulenza tra centri specialistici, centri non specialistici, pazienti pediatrici isolati	Aree rurali Zone temporaneamente circoscritte (es. navi in navigazione, aerei in volo) Paesi in via di sviluppo Emergenze umanitarie Catastrofi naturali

TABELLA 2. Principali raccomandazioni operative nell'incontro medico-paziente in telepediatria secondo l'ATA		
	RACCOMANDAZIONI OPERATIVE	AMBITI
Privacy e riservatezza	Osservanza delle leggi nazionali o internazionali sulla privacy (da entrambi i lati della comunicazione)	Trasmissione in diretta Registrazione consulenza Trasmissione immagini e video
Consenso informato	Raccolta del consenso informato prima di procedere con la teleconsulenza Considerare l'età del minore e la necessità di raccogliere il consenso dal genitore o rappresentate legale	Consenso informato su uso dispositivi di telemedicina Consenso informato su prestazione medica fornita Consenso informato su privacy, riservatezza (include registrazione e ridistribuzione immagini)
Sicurezza	Stabilire se esistono i requisiti fondamentali per poter dare la corretta consulenza al paziente giusto	Verifica del paziente Verifica qualità della trasmissione Verifica della qualità dei dati raccolti (es. risoluzione immagini) Verifica della qualità della registrazione e archiviazione dei dati raccolti in teleconferenza
Rappresentanza legale	Un genitore o un rappresentante legale, nei limiti del rispetto della privacy del minore, deve essere presente o poter dare il consenso a procedure mediche erogate in teleconferenza	Conferma presenza rappresentante legale Conferma identità rappresentante legale Necessità di comunicare con il minore senza presenza di terzi (il rappresentante legale e il minore devono essere consenzienti)
Dispositivi mobili	I dispositivi mobili devono garantire gli stessi standard di sicurezza e qualità dei dispositivi fissi, nella raccolta, registrazione e trasmissione dei dati	Sistemi di autenticazione ID utente Sistemi di codifica dati registrati e trasmessi Uso esclusivo di applicazioni di messaggistica dedicate alla telemedicina
Ambiente	Creazione di ambiente consono all'incontro in teleconferenza da entrambi i lati della comunicazione	Eliminazione del rumore e di disturbi che possano confondere o distorcere la comunicazione Creazione di ambienti confortevoli Creazione di dispositivi e ambienti adeguati e ritagliati sul singolo bambino
Adeguatezza	Verificare che l'uso di telemedicina sia appropriato per la situazione specifica	Verifica che il personale sanitario sia in grado di usare correttamente i sistemi di telemedicina Verifica che l'uso della telemedicina sia adeguato al problema da indagare o monitorare Verifica che le condizioni elencate nei punti precedenti siano rispettate

lità per raggiungere i livelli di dettaglio e risoluzione indispensabili per consentire diagnosi e/o monitoraggio a distanza (Tabella 2) [5].

Privacy e riservatezza

Le consulenze in TM che coinvolgono minori devono seguire le stesse norme dell'incontro tradizionale; è necessario ga-

rantire la riservatezza sia nel luogo in cui si trova il medico sia in quello in cui si trova il paziente, evitando dispersione di informazioni che derivano dalla produzione e dalla trasmissione dei dati. Questo aspetto riguarda sia gli incontri in teleconferenza, sia la trasmissione di dati in differita che sono spesso registrati e potenzialmente accessibili anche a persone terze, da entram-

bi i lati della comunicazione. La produzione e la trasmissione di immagini mediche, che per loro natura toccano la sfera di intimità del bambino o la diffusione, anche per motivi professionali, di tali immagini, possono costituire infrazione al diritto alla privacy del bambino ed entrare in conflitto con le norme vigenti a livello locale o internazionale.

Consenso informato

La prestazione medica fornita con mezzi telematici - secondo quanto suggerisce l'ATA - richiede il consenso da parte del paziente o da chi ne ha la tutela legale, dopo essere stato messo a conoscenza delle caratteristiche del servizio, dei possibili rischi per la privacy, degli strumenti e delle modalità di connessione utilizzati e dell'eventuale registrazione dei dati trasmessi. Questo punto è particolarmente delicato, poiché esistono già oggi procedure di comune applicazione che possono configurarsi come telemedicina e alle quali il paziente acconsente tacitamente (es. comunicazioni telefoniche tra medico e paziente o consultazioni tra medici e specialisti). Nel caso della pediatria, a complicare ulteriormente il quadro, il minore che usufruisce del servizio può avere il diritto legale di dare il proprio consenso ad alcune pratiche mediche, ma può non essergli riconosciuto il diritto di accedere in autonomia e senza consenso di un tutore ai servizi di TM.

Sicurezza

Due sono gli aspetti peculiari in età pediatrica. Il primo è relativo alla salvaguardia della sicurezza e alla confidenzialità delle informazioni trasmesse e archiviate. Si pensi, per esempio, agli ambiti della medicina scolastica, preventiva o di comunità o alla gestione di casi sociali, nei quali la componente medica è solo uno degli aspetti del problema; oppure all'abuso sul minore, dove le informazioni possono essere raccolte da fonti differenti (insegnanti, educatori, servizi sociali, polizia, medici) e condivise tra operatori di istituzioni diverse. La conservazione e la distribuzione del materiale raccolto hanno in questi casi aspetti giuridici che variano da nazione a nazione o, come nel caso di stati federali, da regione a regione. L'altro aspetto è quello relativo alla sicurezza fisica e psicologica del bambino. La prestazione di TM potrebbe, per motivi tecnici o strutturali, portare a raccolta e scambio di informazioni non corretti, causa di possibili errori dei medici (sottovalutazione delle condizioni cliniche, errori diagnostici) o del paziente nel seguire le prescrizioni (dosaggio dei farmaci). C'è poi la necessità di verificare l'identità delle persone che comunicano ai diversi capi del siste-

ma di TM e di evitare che chiunque, volutamente, si inserisca nella teleconsultazione per secondi fini (es. controversie legali tra genitori separati).

Rappresentanza legale del genitore o del tutore legale del minore

L'ATA solleva anche la questione della necessità o meno di avere un genitore o un tutore legale sempre presente, o sempre disponibile, durante le sedute di teleconsultazione per permettere che il consenso alle procedure mediche e alla stessa prestazione in TM sia sempre garantito. Anche questo aspetto richiede un approfondimento, perché la necessità di avere costantemente il consenso o la presenza di un genitore potrebbe pregiudicare la qualità di alcune prestazioni, limitare le potenzialità dei servizi di TM, minare il rapporto di fiducia tra medico e minore e ostacolare la raccolta automatica di informazioni e dati da parte dei sistemi informatici.

Uso di dispositivi mobili

La diffusione di *smartdevices* consente oggi la rilevazione di dati in continuo, la flessibilità d'uso, l'agevole disponibilità e trasportabilità di apparecchi medicali, una connettività pressoché costante per la trasmissione delle informazioni e il collegamento e l'utilizzo di infrastrutture già presenti e di elevatissima qualità. Queste enormi potenzialità dei dispositivi mobili che, almeno concettualmente, consentirebbero di superare la gran parte delle limitazioni tecniche che ancora oggi impediscono lo sviluppo dei sistemi di TM, presentano indubbi profili di criticità. Evidente è il rischio di compromissione dei livelli di confidenzialità, soprattutto con l'impiego di applicazioni (messaggistica) non appropriate per la trasmissione

di dati sensibili. Ma anche la qualità dei dati trasmessi è ancora troppo dipendente dalle caratteristiche del dispositivo che il bambino può avere in uso (modelli economici e scarsamente performanti) o essere realmente in grado di utilizzare. A questo proposito l'ATA sottolinea che i dispositivi affidati al bambino devono essere adeguati alla sua età, struttura fisica e livello di sviluppo intellettuale. L'obiettivo è che l'interfaccia tra medico e paziente sia ben conosciuta e comprensibile per il bambino, non lo intimorisca e, anzi, lo metta a proprio agio. Se, come ripetutamente sottolineato dall'ATA, gli aspetti tecnico-qualitativi e medico-legali della telepediatria richiedono la massima attenzione, è anche vero che l'intermediazione tra medico e bambino insita nell'impiego delle apparecchiature di TM racchiude componenti psicologiche ed emotive che non possono essere trascurate. E la TM, riducendo l'inevitabile invasività dell'atto medico può contribuire a riportarlo a livello della sua comprensione e capacità di tollerarlo.

Ambiente

Teoricamente, la TM consente lo svolgimento della pratica medica da qualunque luogo, sia per chi richiede la prestazione sia per chi la fornisce. Questo si traduce nel dare al bambino la possibilità di essere valutato, visitato e monitorato nell'ambiente nel quale vive, dove si trova più a suo agio e dove è verosimile che la qualità del dato raccolto sia meno influenzata da stimoli confondenti. Ambienti tranquilli, quindi, silenziosi e confortevoli che consentano una buona comunicazione e una buona qualità delle informazioni scambiate.

In conclusione, il documento dell'ATA, forse il primo che affronti in maniera si-

stematica la complessità delle applicazioni della TM in pediatria, fornisce numerosi elementi di riflessione (pratici e medico-legali) per la realizzazione e l'organizzazione di servizi specialistici dedicati. La ricerca di modelli e sistemi funzionanti e sostenibili che tengano conto delle innumerevoli variabili che caratterizzano l'infanzia, il mondo medico e il mondo della comunicazione, sta oggi muovendo i primi significativi passi. E la tecnologia, in costante cambiamento ed evoluzione, finisce con il rappresentare allo stesso tempo un'instimabile risorsa e un ulteriore elemento di complessità.

✉ fabio.capello@auslromagna.it

1. Capello F, Gaddi A, Manca M. *Ehealth, Care and Quality of Life*. Springer, 2013. ISBN: 8847052521.
2. Rinaldi G, Gaddi AV, Capello F. *Medical Data, Information Economy and Federative Networks: The Concepts Underlying the Comprehensive Electronic Clinical Record Framework*. Nova Science Publishers Inc. New York, 2013. ISBN: 978-1-62257-845-0.
3. Capello F. *Comunicazione e Tecnologie Informatiche in Pediatria: La rete a sostegno della rete*. Conference Paper. Convegno Nazionale UNP 2014, Sabaudia.
4. Capello F, Naimoli AE, Pili G. *Telemedicine for children's health*. Springer, 2014. ISBN: 9783319064888.
5. McSwain SD, Bernard J, Burke BL, et al. *American Telemedicine Association operating procedures for pediatric telehealth*. *Telemed e-Health* 2017;23:1-7.
6. European Commission Communication from the commission to the European Parliament, the council, the European economic and social committee and the committee of the regions. *eHealth Action Plan 2012-2020; Innovative healthcare for the 21st century*. COM(2012) 736 final.