

Homecare, Telemedicina, Venezia ed altro

Guido Matucci

Telemedicina, amore mio. Quanta aspettativa, per una miriade di applicazioni così eterogenee, che tutti fanno ricadere sotto la stessa definizione: telesoccorso, telecardiologia, teleneurologia, teleanalisi, teleconsulto, teledialisi, telelaboratorio, telecontrollo della pressione arteriosa, telespirometria, tele... eccetera.

Ho tanto sognato di telemedicina per il nostro amico al domicilio. Almeno per me, all'inizio, era un paziente IRC domiciliario e quindi la trasmissione di informazioni, segnali, grafici ... tra casa – paziente e ambulatorio, ospedale, medico, infermiere, e, talora, al parente dell'assistito ... e financo viceversa. Sono arrivato alla conclusione che il concetto ha una sua logica solo se applicato su larga scala, o viceversa su un numero piccolissimo di casi estremamente concentrati, grandissimi numeri, tutti i pazienti di un'ASL, di una Provincia, o piccolissimi numeri ma tutti molto particolari con molti segnali, e qui sta il problema: una cosa è connettere pochi casi, col medico, l'ospedale... altro è intervenire su una popolazione di pazienti numerosa, ove si presentano delle difficoltà pratiche oggettive:

- c'è la miriade di collegamenti al domicilio da realizzare (proprio nel 2005, gli abbonati alla telefonia fissa rischiano di ridursi a beneficio della telefonia mobile, e poi comunque pensate davvero che tutti, proprio tutti, abbiano il telefono in camera da letto?)
- ovviamente si può far uso delle onde radio, ma l'Italia, il Bel Paese, è così complicato
- occorre istruire le persone (pazienti e famigliari), c'è da fare manutenzione o

assistenza tecnica, eccetera, ovvero legate al terminale a casa

- qualche problema psicologico con il paziente od il suo famigliare che teme gli alti costi della linea telefonica, o di avere sorprese in bolletta, sullo stile di *Mi manda RAI TRE*
- le difficoltà legate al reperimento di persone e professionalità per presidiare la centrale di controllo/ascolto, che riceve materialmente i segnali, verificare i report
- le necessità di intervento sul territorio, ovvero a casa, di medici, di infermieri, di tecnici per assistenza o manutenzione, altri interventi
- ci possono essere ancora problemi di tutti i tipi sulle linee telefoniche, non è così infrequente che si verifichino guasti sulla linea che ti si blocca per giorni, fino a settimane intere (chissà com'è, quando era statale non succedeva mai)
- ci possono essere dei virus in rete che disturbano i segnali, le informazioni ...
- ormai nessuno più può escludere dei blackout, stile quello mega che successe durante l'ERS di Vienna.

Ecco salta fuori ancora la professionalità dell'HCP: far fronte a questo genere di problemi.

E con accortezza: forse non riuscite nemmeno ad immaginare come si sente un paziente che non riesce ancora ad usare uno strumento, pur dopo esserselo fatto spiegare per 100 e più volte.

Sono un Home Care Provider, un HCP, orgoglioso e fiero del mio lavoro, sono a capo di una Società di Servizio Sanitario Domiciliare (SSSD). Da noi la telemedicina è

un obiettivo in quanto potrebbe rendere più efficace/efficiente la nostra programmazione di servizio, la manutenzione (esistono concentratori in grado di inviare un segnale di guasto ed autodiagnosi a distanza.

Noi ci illudiamo di essere capaci di dar vita ad un "ospedale virtuale", sommariamente composta da una Direzione Sanitaria Centrale con tutte le proprie funzioni (nell'AO e/o nell'ASL), una serie di centri di servizio sparsi nel territorio, collegati con migliaia di ambienti dove stanno i pazienti domiciliarizzati (che schifo di parola!).

Nulla da invidiare ad una camera di degenza ospedaliera, viene equipaggiata con tutto quello che serve, sia come apparecchiature mediche e diagnostiche, trasferimento delle informazioni, magari anche il campanello per chiamare l'infermiera, o altro.

Gli americani hanno inventato il nome Home Care, ma curare a casa fa parte della nostra tradizione: senza andare troppo indietro, e magari citare i soliti Romani

(un mio amico ha osservato che forse la pietas con cui Enea soccorre e trasporta il padre è la prima traccia di Home Care nella storia) ma vale la pena ricordare che, una volta si andava all'ospedale il meno possibile, e la famiglia sopperiva a tutte le necessità del congiunto malato. Sentivi dire: "Poveretto, è andato in ospedale!". E già ti preparavi al funerale. Gli americani hanno razionalizzato, proceduralizzato il tutto e gli hanno dato un bel nome che suona come una schioppettata. Bravi.

Storicamente gli HCP nascono in Italia intorno agli anni '80, quando cioè viene introdotta l'OLT, tempi lunghi giornalieri di assunzione dell'ossigeno, che spesso vincola il paziente alla sorgente di ossigeno: questa terapia rivoluzionaria al tempo, può solo essere fatta domiciliarmente, impensabile in ospedale.

A meno di riproporre i sanatori. Un nome che mi ha sempre dato i brividi. Oggi parliamo di decine di migliaia di pazienti.

Una o più macchine installate al domicilio del paziente, in grado di dialogare con una

centrale di ascolto intelligente, portando ad un senso ed all'altro del telefono una massa di dati afferenti lo stato del paziente, al funzionamento delle macchine installate presso di lui, ma anche messaggi, questionari, immagini del medico curante, dell'infermiere, dei familiari lontani ...

Direi che sono particolarmente emozionato e non sto nella pelle, per questa opportunità di parlare da questa tribuna. Anche perché, scusate se ripeto un concetto che ho già espresso nello scorso numero, il nostro ruolo, nostro e delle nostre aziende, dovrebbe essere SILENZIOSO.

Quindi consentitemi di fornirvi una semplice regoletta che aiuterà a individuare l'HCP serio, la Società di Servizio seria.

ora et labora, discrezione, una visibilità volutamente scarsa: non aiuta nella ricerca e nell'individuazione dell'azienda giusta, perché usa tinte sommesse, messaggi pacati, odia il fracasso. Il buon HCP non fa rumore, si muove come in teatro gli assistenti di scena, quegli omini vestiti di scuro che intervengono per modificare la scena da un atto all'altro o che danno o tolgono all'attore la giacca, il cappello, in funzione della necessità scenica: quando il ballerino lancia il cappello o il bastone di lato, dove noi non vediamo, lo fa con gesto rapido, non ci facciamo caso, ma di là, dove non si vede, c'è uno di questi omini che lo afferra saldamente e lo ripone per il prossimo bisogno: non sale in scena, ma attori, regista, cantanti, comparse contano su di loro.

L'HCP non lo devi notare. Deve saper mantenere la calma, avere tatto e diplomazia, perché sta trattando con i veri attori, persone sempre sotto molto stress. Occorre saper mantenere la calma e anche saper lavorare duramente perché una settimana "tecnica" in scena è frenetica e richiede molta capacità di resistenza.

La scena è per i protagonisti veri della salute: il paziente, il medico, il farmacista, la famiglia, l'infermiere, financo il farmacoeconomista, il giornalista specializzato, il politico, i parenti

... che magari poi parlano di “Malasanità”; tutti possono dire la loro, l’HCP no. Dopo, cos’altro chiediamo all’HCP? Oltre silenzio, direi affidabilità, velocità, disponibilità, calma e cortesia. Non dovrebbe aver senso domandarsi se il lavoro è stato fatto: se vi ponete la domanda, si vede proprio che non ne siete così sicuri. Il lavoro è stato fatto, per definizione, secondo le indicazioni ricevute, né meglio né peggio. Non serve elogiarlo. Mia nonna diceva: “I bambini si baciano quando dormono”.

La qualità? Non entro qui nell’ampio dibattito se la qualità sia quella tecnica o quella realmente percepita dall’utente. Mi limito solo a segnalarvi un aneddoto veramente accaduto. Anni fa, in un’ASL del profondo Nord, l’appalto dei servizi OLT, passò da una società sgangherata, ad una molto più seria e dotata di mezzi estremamente moderni. I pazienti facevano un salto di qualità inimmaginabile: dalle stalle alle stelle. Bene: invece quasi tutti si lamentavano, e questi nuovi venuti non se ne davano ragione. E di cosa poi? Di un rapporto professionale, ma freddo, “*a inn tucc professuur*” (si sentono tutti dei professori), sempre vestiti in modo impeccabile, sempre in orario, ma anche sempre con la fretta di andar via insomma: si sentivano a disagio. A valle del Congresso AIPO di Venezia, di cui ho molto apprezzato l’organizzazione, la cornice, l’agenda fittissima di sessioni importanti, spesso difficile la scelta. Un evento culturale di grande livello. Ma io sono livornese e qualcosa mi è andata comunque di traverso. Come Home Care Provider ho deciso di essere presente agli eventi importanti, dove si fa cultura: quindi ho scelto di esserci e con uno stand adeguato. Costo elevato (quasi più caro dell’ERS di Copenaghen). Ma, insisto, ho deciso di andare a Venezia perché, quando si fa della vera cultura nel mio mestiere, io voglio esserci. Torno a ringraziare l’organizzazione che ha montato e gestito un evento tanto

complesso, ma, chiederei loro maggiore tutela. Se l’ingresso dell’area espositiva non è presidiato ed è aperto a tutti, succede che alcuni nostri concorrenti, sicuramente più furbi di me, ma solo apparentemente, senza alcuno stand, hanno radunato nell’area espositiva e congressuale decine e decine di venditori. Come tanti uomini sandwich scorazzavano indisturbati nell’area espositiva. Alcuni, spudorati, ce li siamo trovati dentro il nostro stand. Chiaramente nei momenti di maggiore confusione. Ripeto quindi l’applauso agli organizzatori, per il bel lavoro svolto, però pongo loro questa domanda: volete la mia presenza “pagante” al prossimo congresso? Allora risolvete in anticipo questo aspetto decisamente antipatico, e torneremo a sorriderci.

NOVITÀ IN LIBRERIA

Antonio Schiavulli

meno tosse per tutti

1995-2005
dieci anni di
medicina respiratoria
e altro

PRESENTAZIONE DI
Gianni Balzano



MIDIA
EDIZIONI

MIDIA
EDIZIONI