

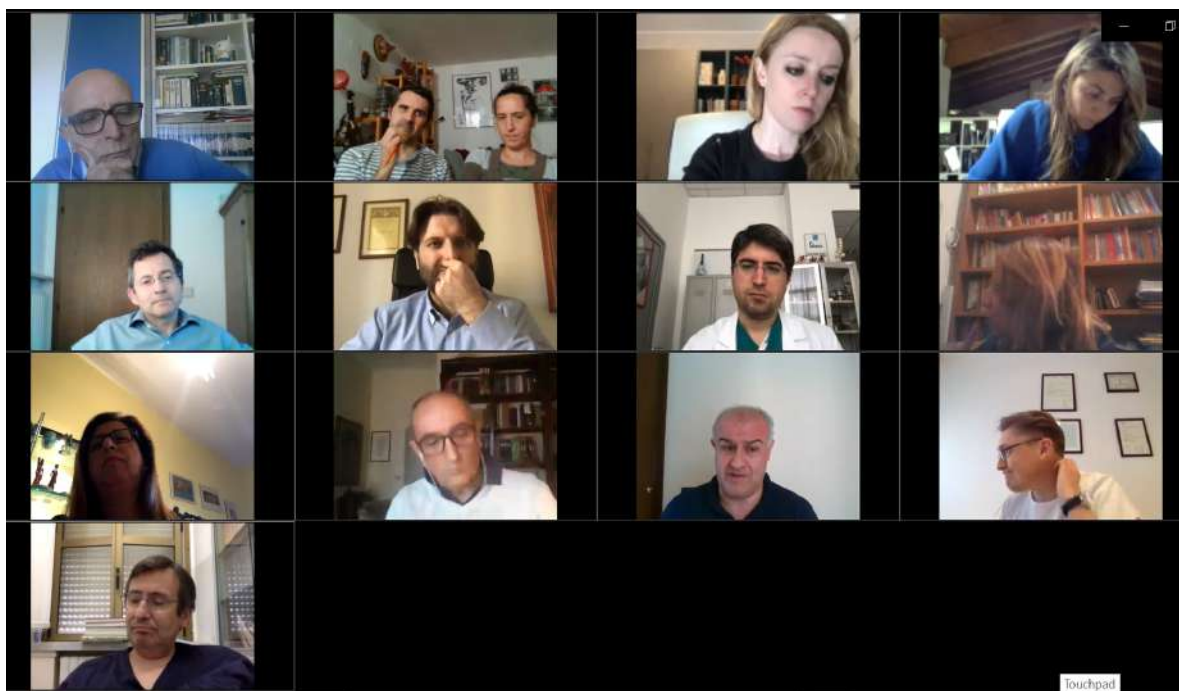
Follow-up telematico del paziente neuro-urologico durante e post- pandemia Covid-19: indicazioni e limiti

A cura di

Marilena Gubbiotti, Angela Di Girolamo, Marcello Lamartina e Stefania Musco

Conference call Gotomeeting del 05.05.2020

Partecipanti: responsabile commissioni SIUD (Gaetano De Rienzo), referente CD Commissione di Neuro-Urologia (Stefania Musco), Coordinatore Commissione Neuro-Urologia (Marcello Lamartina), Commissione Neuro-Urologia (Marilena Gubbiotti, Julien Renard, Susanna Podda, Alberto Manassero, Angela Di Girolamo, Achim Herms, Giovanni Panariello, Eugenia Fragalà), Gianluca Sampogna (Unità Spinale Niguarda), Emanuele Baroni (psicologo-psicoterapeuta Azienda Ospedaliera Careggi), Alessandro Nuti (responsabile protezione dati)



Il rapporto e la comunicazione mediata dalla tecnologia con il paziente neuro-urologico, è oggi diventata non solo esigenza imperativa e condivisa durante e come esito della pandemia Covid 19, ma verosimilmente anche un prossimo e permanente modo di interfaccia medico/paziente che potrebbe sfociare anche in uno snellimento delle pletoriche liste di attesa.

La Commissione SIUD di Neuro-urologica si è riunita “virtualmente” per valutare ed approfondire il alcuni aspetti legati al tema della “cura a distanza”. È indubbio che le

televisite o teleconsulti possono essere ancor più laboriose nel paziente neuro-urologico sia per complessità del quadro clinico generale ma anche psicologico e cognitivo.

Dobbiamo inoltre tenere in considerazione che agli aspetti psicologici legati alla malattia di base si aggiungono oggi i possibili effetti, ancora non definiti, legati alla paura Covid-19 e allo stress di questa condizione emergenziale, che colpisce non solo il paziente ma anche i professionisti sanitari.

Durante La video conferenza è stato pertanto sviluppato il tema sui differenti livelli di percezione del rischio di contagio Covid-19 rispetto ai rischi correlati a possibili ritardi di trattamento nella vescica neurologica, ma anche alle paure del medico nel sapersi districare nell'utilizzo dei vari tipi di telemedicina (teleconsulto, telerefertazione, televisita, telemonitoraggio) e tecnologie, ai possibili rischi medico-legali dovuti ad una non adeguata individuazione del problema e/o diagnosi attraverso metodiche "online" rispetto alla tradizionale medicina off-line o nel garantire il rispetto della privacy e la protezione dei dati. Imprescindibile comunque rimane per tutti la necessità di "umanizzazione" nell'utilizzo della telemedicina.

Da ciò è nata l'esigenza di trovare dei percorsi condivisi, omogenei, individuando sia le domande da porre che gli strumenti di monitoraggio domiciliare da suggerire al paziente e/ o al suo care-giver nel work-up diagnostico e follow-up.

Dopo una breve presentazione dei graditissimi "guests", l'incipit dello psicologo è risultato molto interessante: egli stesso ha ribadito quanto si trovi a disagio nell'utilizzare il sistema di video conferenza "gotomeeting" poiché ama, come tutti i suoi colleghi, *lavorare in presenza*. Anch'egli, quindi, ha condiviso le nostre perplessità verso questa nuova modalità di comunicazione. Il tempo e l'abitudine probabilmente ci aiuteranno a cambiare idea ed atteggiamento.

Dal confronto tra i vari partecipanti della commissione che hanno iniziato ad utilizzare le Televisite, è emerso una migliore fattibilità di tale modalità prevalentemente nei pazienti già noti (*follow-up*) con un manifestato buon gradimento da parte del paziente al contatto telefonico, il quale nonostante il rapporto di fiducia con il proprio specialista instauratosi nel tempo, teme per la sua salute accedendo a cure ospedaliere.

È evidente che la percezione diffusa ed alterata, per certi aspetti fobica e legata all'*Infodemia*, cioè a questa emorragia incontrollata di informazioni, influenza in gran parte lo status che stiamo vivendo sia noi che i nostri pazienti. In questo momento, il contatto telefonico è da ritenersi *tempo guadagnato*, permettendoci di instaurare nuovi rapporti o recuperare quelli già consolidati. Il nostro cervello non funziona in maniera esatta, ma funziona per euristiche. Sebbene queste euristiche possano servirci per ottimizzare i tempi, di contro possono farci mal calcolare i rischi. La percezione del rischio, infatti, è influenzata da tanti fattori, non solo di informazione, ma anche di approccio personale alla propria patologia e al proprio essere malato, quindi c'è bisogno di un'attenzione in più e sicuramente cercare di porre come prassi operativa alcune domande specifiche sul grado

di paura e/o stress al fine di poter fare confronti tra i vari atteggiamenti ed ottenere rilevazioni obiettive nel tempo.

Sulla standardizzazione dei quesiti si è preso come modello quello proposto dall'Ospedale Niguarda illustrato dal collega Gianluca Sampogna. Il questionario, costruito su piattaforma online, utilizza una serie di domande sullo stato di salute generale, Covid-correlato e sulla specifica condizione neuro-urologica utilizzando items con score validati per la valutazione della vescica ed intestino neurologico. I feedback raccolti dai primi pazienti che hanno utilizzato tale piattaforma sembrano molto positivi. Nonostante i pregiudizi sul numero di domande di carattere multidisciplinare e della modalità di compilazione online, tutti i pazienti finora invitati all'utilizzo hanno manifestato un alto gradimento dell'iniziativa e una spiccata *abilità digitale*.

Quindi con la telemedicina, nel rapporto tra il medico-paziente ecco che si inserisce un terzo soggetto che è chi eroga il servizio telematico, la prestazione informatica (es. account di posta elettronica, piattaforma online, app, ecc...). Il regolamento dell'Unione Europea ha semplificato alcune gestioni di formalismi per cui l'art 9 regolamento europeo elimina il consenso al trattamento dei dati personali. In Italia permane l'obbligo di consenso per la creazione del dossier sanitario o fascicolo sanitario elettronico. Le aziende sanitarie sono però responsabili nella strutturazione di protocolli specifici in merito alla privacy e alla sicurezza dei dati e per quanto riguarda la standardizzazione delle attività di telemedicina. Quindi, sebbene il consenso non sia ritenuto necessario secondo il regolamento europeo, questo può essere comunque richiesto dalla propria Azienda e, a prescindere da ciò, non dobbiamo dimenticarci di fornire un'informativa al paziente specificando i motivi per i quali abbiamo necessità di raccogliere i suoi dati.

Essenziale in telemedicina è che ci si accerti dell'identità della persona e che nello scambio dei dati vengano adottate tutte le possibili misure precauzionali al fine di evitare una disseminazione involontaria del dato. E' pertanto necessario l'utilizzo di strumenti informatici e piattaforme on-line sicuri (non lo sono nella maggior parte dei casi quelli scaricabili gratuitamente dal web); programmi antivirus e firewalls per non incorrere in un *Data Breach*, ovvero la violazione accidentale o illecita di dati personali, sensibili o meglio definiti "*particolari*". *Le aziende sanitarie hanno infine degli approcci molto restrittivi, soprattutto nella trasmissione telematica di referti di esami o visite erogate al paziente.*

Per quanto riguarda invece il monitoraggio del paziente neuro-urologico è stato da tutti identificato il diario come l'ausilio più idoneo. Infatti, come il termometro, lo sfigmomanometro, il pulsossimetro sono gli strumenti di monitoraggio più adeguati alla valutazione del rischio SARS-CoV-2, il diario vescicale ed intestinale è senz'altro quello da raccomandare per la sorveglianza e follow-up dell'intestino e vescica neurologica.

In conclusione, la commissione di Neuro-Urologia ha pertanto avanzato le seguenti proposte:

- Elaborare un diario vescicale ed intestinale integrato per il paziente neuro-urologico.

- Costruire un questionario sul modello proposto dall'Unità Spinale del Niguarda che tenga anche in considerazione gli aspetti psico-emotivi legati alla condizione emergenziale al fine di migliorare la relazione medico-paziente a distanza e l'aderenza ai trattamenti.
- Divulgare gli aspetti basilari della responsabilità medica nella gestione dei dati personali mediante telemedicina.