

## *7. Le sfide dell'e-healthcare: ricchezze e limiti del monitoraggio digitale*

di Brunella Fiore, Paola Enrica Limongelli\*

### **Introduzione**

In questo capitolo si approfondiranno gli aspetti legati al monitoraggio digitale del benessere dei genitori svolto dopo le dimissioni del proprio bambino pretermine. Il monitoraggio nasce con lo scopo di valutare il benessere dei genitori dimessi dalla TIN nell'arco di un anno con l'idea, come sottolineato nel capitolo 4, che le condizioni di salute anche di lungo termine del bambino, lo stress, l'ansia e i sentimenti negativi dei genitori siano indissolubilmente legati e capaci di influenzarsi reciprocamente: la richiesta di rispondere mensilmente alla web app ha definito gli intervalli di riferimento del monitoraggio. Il contributo intende offrire uno sguardo critico di valutazione dell'esperienza di follow-up declinato per caratteristiche dei rispondenti, modalità di risposta/non risposta, aspetti emersi di problematicità ed eventuali punti di forza dell'esperienza.

A partire dalla definizione di "monitoraggio digitale" all'interno del più ampio campo disciplinare dell'e-healthcare, si andrà a presentare l'esperienza di utilizzo della web app all'interno del progetto ParWelB. Nello specifico, si presenteranno i principali dati sulla partecipazione in termini di risposta mensile alle domande proposte dalla web app declinati per sesso, istruzione, permanenza in TIN e/o sub-TIN. Si offriranno, poi, alcune riflessioni sui punti di forza e di debolezza dell'esperienza con indicazioni e suggerimenti rispetto a un'eventuale implementazione di questo tipo di strumenti nell'accompagnamento dei genitori pretermine e nell'analisi delle loro condizioni di benessere/malessere psico-sociale. L'approccio interdisciplinare adottato

\* Il capitolo è frutto del lavoro congiunto delle autrici; nonostante ciò, Brunella Fiore è autrice dei paragrafi Introduzione, 1, 2 e 4, mentre Paola Limongelli ha scritto il paragrafo 3. Il paragrafo conclusivo è da attribuire a entrambe le autrici.

dal progetto nel promuovere l'utilizzo dell'e-health da parte dei genitori di bambini prematuri punta a valorizzare il dialogo tra scienza (sanità e conoscenze mediche) e società (prospettive delle famiglie) sul tema della nascita pretermine, attraverso l'ausilio della tecnologia digitale (Berg *et al.*, 2003).

## 1. L'e-healthcare tra rischi e opportunità

L'e-healthcare (abbreviazione di electronic healthcare) è un campo interdisciplinare che utilizza le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC o ICT nella versione inglese) per migliorare l'efficienza, l'efficacia, la qualità e l'accessibilità dei servizi sanitari e dell'assistenza sanitaria. Questo approccio si basa sulla digitalizzazione, l'automazione di processi, la rapida archiviazione e gestione dei dati clinici promuovendo la condivisione di informazioni tra i vari attori del settore sanitario.

L'e-healthcare trova una prima collocazione negli anni Sessanta e Settanta del secolo scorso, quando iniziarono a emergere le prime applicazioni informatiche nei settori medico e sanitario. Tuttavia, il concetto moderno di e-healthcare è stato ampiamente influenzato dalla diffusione di internet e delle tecnologie digitali nel corso degli anni Novanta. Nel 2005, la WHO ha definito ufficialmente l'e-healthcare come l'uso efficace e sicuro delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) per sostenere e migliorare la salute e l'assistenza sanitaria, inclusa la fornitura di servizi sanitari e la formazione medica continua (UNDP, 2018).

Tra gli obiettivi principali dell'e-healthcare vi sono innanzitutto la necessità di implementare l'accessibilità ai servizi sanitari anche in aree remote o meno servite, attraverso la telemedicina e la teleassistenza. L'implementazione di sistemi informatizzati sempre più raffinati consente la possibilità di fornire informazioni cliniche in tempo reale, ridurre gli errori medici, migliorare la diagnosi e la gestione delle malattie. L'e-healthcare può superare le barriere geografiche, consentendo l'accesso a servizi medici e specializzati anche in aree remote o sotto-servite attraverso la telemedicina e la teleassistenza, migliorando quindi l'accesso ai servizi sanitari. Ottimizzare la gestione dei dati sanitari, ridurre i costi amministrativi e semplificare i processi sanitari attraverso l'automazione è una delle ulteriori potenzialità messe a disposizione dall'e-healthcare.

Se questi aspetti risultano strettamente legati al miglioramento in termini logistici/economici e amministrativi, l'e-healthcare consente, dal lato dei pazienti, l'empowerment degli stessi attraverso l'accesso facilitato ai loro dati medici, il telemonitoraggio e la possibilità di formazione sanitaria online.

I pazienti possono essere coinvolti attivamente nella gestione della propria salute attraverso applicazioni e strumenti online che forniscono informazioni personalizzate, monitoraggio a distanza e risorse educative.

La ricerca, in questi ultimi anni, ha fortemente sostenuto l'implementazione dell'e-healthcare: una grande accelerazione in questo senso è dovuta al periodo di emergenza pandemica di COVID-19 (Rolf, 2020; Lu *et al.*, 2023). La possibilità di raccogliere dati su larga scala e di analizzare grandi quantità di informazioni sanitarie ha allargato le potenzialità della ricerca medica, accelerando la scoperta di nuovi trattamenti e terapie (Kaufmann e Peil, 2019). La raccolta e l'analisi di grandi quantità di dati sanitari consentono, infatti, l'identificazione di tendenze, la previsione di epidemie e, più in generale, il miglioramento della ricerca medica. Inoltre, l'uso di dati genetici e altre informazioni personali aprono le porte a modelli di medicina personalizzata in grado di adattare i piani di trattamento in base alle esigenze individuali. La raccolta e l'analisi di dati in tempo reale possono migliorare la diagnosi, la gestione delle malattie e la prevenzione degli errori medici, contribuendo a una migliore qualità dell'assistenza.

Tra gli sviluppi offerti dall'e-healthcare e maggiormente noti è possibile includere: a) la Carta sanitaria elettronica (*Electronic Health Records*, EHR), che consente la digitalizzazione dei dati dei pazienti; b) l'uso di videoconferenze e altre tecnologie per la consulenza medica a distanza che trovano spazio nell'ambito della telemedicina; c) le applicazioni mobili per la salute (come la web app di ParWelB che verrà presentata a breve), che consentono ai pazienti di monitorare la propria salute e ai medici di comunicare con i pazienti.

L'e-healthcare è, dunque, una disciplina in costante evoluzione che può modificare notevolmente il settore sanitario attraverso l'uso delle tecnologie dell'informazione. Il suo livello di sviluppo varia in base ai contesti economici e sociali, ma il suo potenziale per migliorare l'assistenza sanitaria è ampio e sempre più diffuso. Obiettivo dichiarato è quello di fornire cure più efficienti, efficaci ed equamente accessibili a livello globale (Javaid e Haleem, 2019).

Sebbene l'avanzamento dell'e-healthcare sia molto evidente e promosso dagli stakeholder decisionali, la letteratura sta mettendo in luce anche una serie di limitazioni oltre che potenzialità e vantaggi.

Il livello di sviluppo dell'e-healthcare non è omogeneo tra le diverse aree territoriali, ma varia da paese a paese e da regione a regione. Come già evidenziato nel capitolo 1, la diffusione delle stesse TIN sul territorio nazionale non appare omogeneo: sono 118 i punti nascita dotati di TIN, di cui 44 (37%) al Nord, 21 (18%) al Centro e 53 (45%) nel Sud e Isole (Mosca, Orfeo e Dani, 2020). Diversa appare la capacità dei centri di saper implementare procedure complesse o di rispondere a questioni non prettamente legate alla pra-

tica medica. Un'omogenea diffusione di punti TIN, con livelli di prestazioni equamente elevati, rappresenta una premessa allo sviluppo delle potenzialità dell'e-healthcare anche in questo ambito specifico di terapia intensiva.

I territori con i sistemi sanitari più complessi hanno raggiunto livelli avanzati di implementazione delle tecnologie dell'informazione nella sanità, mentre altre regioni, possono avere un accesso limitato a queste risorse. L'implementazione di sistemi e-healthcare richiede investimenti iniziali significativi e la formazione del personale sanitario per utilizzare efficacemente le nuove tecnologie: sistemi sanitari già in difficoltà da un punto di vista economico/organizzativo incontrano circuiti a spirale che sommano le difficoltà iniziali a quelle che si creano in itinere; per contro, le aree che hanno la possibilità di fare investimenti iniziali importanti contano sulla possibilità di offrire miglioramenti significativi ai propri pazienti. I miglioramenti non interessano però solo i pazienti: l'automazione dei processi amministrativi e la gestione digitale dei dati possono ridurre i costi operativi e migliorare l'efficienza delle strutture sanitarie.

Il divario digitale, inteso come diverso accesso alle risorse tecnologiche in funzione di età, status sociale, economico e culturale, può creare importanti disparità di accesso a internet o alle tecnologie digitali e, conseguentemente, di accesso all'e-healthcare (NTIA, 1999; Di Maggio e Hargittai, 2001).

Sempre all'interno del divario digitale, l'affidabilità delle tecnologie digitali rappresenta un importante fattore di funzionamento in termini di efficacia ed efficienza dell'e-healthcare: guasti hardware o interruzioni del servizio possono avere gravi conseguenze sulla fornitura di assistenza sanitaria soprattutto nel momento in cui i singoli pazienti o i sistemi sanitari fanno crescente affidamento sull'e-healthcare in una prevedibile riduzione dell'offerta tradizionale in presenza. Il passaggio dall'offerta tradizionale alle modalità online pone l'attenzione su un ulteriore fattore di cambiamento: l'attività svolta tra medico e paziente o all'interno di ambienti fisici circoscritti consentiva un maggiore controllo sulla riservatezza delle informazioni. La trasposizione on line aumenta il rischio di violazioni e di accessi non autorizzati ai dati sensibili dei pazienti. Per questa ragione la sicurezza e la privacy dei dati sanitari sono parte integrante della realizzazione e dello svolgimento delle pratiche legate all'e-healthcare dove tali aspetti sono sempre normati dalla legislazione relativa ai sistemi sanitari. Le normative e la conformità alle leggi sulla privacy variano, tuttavia, da paese a paese, rendendo complesso il quadro per la gestione dei dati sanitari e un diverso accesso ai propri cittadini.

## 2. Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare

Nel contesto dell'e-healthcare, il “monitoraggio digitale” rappresenta una componente essenziale e altamente tecnologica delle pratiche di assistenza sanitaria contemporanee. Questo concetto si riferisce alla raccolta, all'analisi e all'interpretazione sistematica dei dati relativi alla salute di un individuo utilizzando dispositivi e tecnologie digitali. Tale monitoraggio è finalizzato a fornire una visione dettagliata e in tempo reale dello stato di salute di un paziente, consentendo così una gestione più accurata delle condizioni mediche e un'assistenza personalizzata (Boase e Humphreys, 2018; Sugie, 2018).

Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare coinvolge l'uso di una vasta gamma di dispositivi e sensori, come monitor cardiaci, sensori di glucosio nel sangue, dispositivi di tracciamento dell'attività fisica e altro ancora (Christensen e Hickie, 2010). Il monitoraggio digitale permette di raccogliere, costantemente, dati sulla salute del paziente, consentendo una gestione proattiva delle sue condizioni mediche. Un ulteriore elemento positivo introdotto dal monitoraggio digitale è la possibilità di individuare segni precoci di problemi di salute o di peggioramenti delle condizioni, permettendo un intervento tempestivo e la prevenzione di complicanze. I dati raccolti consentono, inoltre, la personalizzazione dei piani di trattamento, adattandoli alle esigenze individuali dei pazienti, migliorando così l'efficacia delle cure (Hollis *et al.*, 2015). Questi strumenti generano dati che vengono trasmessi in modalità wireless o attraverso connessioni Internet a sistemi centralizzati o a dispositivi personali degli utenti. I dati raccolti possono includere parametri vitali, informazioni sullo stile di vita, dati clinici e altro ancora.

Uno degli obiettivi principali del monitoraggio digitale è consentire un'assistenza sanitaria basata sull'evidenza, in cui le decisioni cliniche sono informate da dati oggettivi e accurati (Kaye, Monk e Hamlin, 2018). Ciò è particolarmente importante nella gestione delle malattie croniche, nella riabilitazione post-operatoria, nella prevenzione delle malattie e in molte altre aree della medicina. Inoltre, il monitoraggio digitale può migliorare l'efficienza del sistema sanitario, consentendo la telemedicina e la gestione a distanza dei pazienti. Le limitazioni nell'uso del monitoraggio digitale sono già quelli indicati per l'e-healthcare ossia, tra le principali, il problema delle opportunità di accesso per differenti categorie di cittadini; tali disparità possono tradursi, se non opportunamente compensate da una corretta informazione o dall'uso di metodi più tradizionali, in vere e proprie disuguaglianze. Inoltre, il mancato contatto “fisico” medico-paziente, in alcuni casi, può essere considerato un elemento di depotenziamento dello strumento stesso da parte sia dei pazienti sia del personale medico.

Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare offre numerosi vantaggi, tra cui l'osservazione continua e la personalizzazione delle cure, ma richiede attenzione per le sfide relative all'accesso, alla privacy, alla sicurezza dei dati e all'affidabilità delle tecnologie.

### 3. La web app del progetto ParWelB

Uno degli obiettivi del progetto ParWelB è offrire alle famiglie un'opportunità di monitoraggio del proprio benessere a seguito della grave condizione di stress conseguente alla nascita prematura (capitolo 4). Il progetto si è posto innanzitutto l'obiettivo di pensare a interventi di sostegno mirati a migliorare gli outcome psicologici della prematurità (come lo stress, la depressione e l'insorgere di sentimenti negativi, si veda in tal proposito il capitolo 5 di questo volume). Poter, dunque, contare su maggiori informazioni sulla condizione dei genitori di neonati pretermine anche dopo la dimissione del loro bambino ha permesso, da un lato, di identificare i genitori il cui benessere psico-sociale risultava particolarmente a rischio e, dall'altro, di pianificare interventi per soddisfare le loro esigenze e promuovere il funzionamento della famiglia (Lebel *et al.*, 2021; Lindkvist *et al.*, 2021).

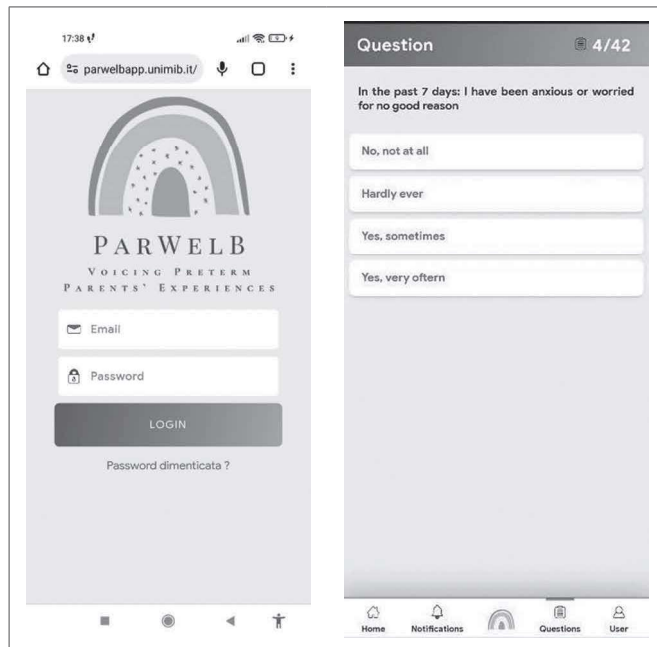
Il progetto ha previsto la progettazione e l'implementazione di una web app (fig. 1). Le web app sono siti web dinamici combinati con programmazione che forniscono funzionalità come l'interazione con gli utenti, la connessione a database lato server e la generazione di risultati per i browser.

La possibilità di inserire una web app di monitoraggio ha avuto una doppia finalità rispetto al progetto: da un lato creare uno strumento in grado di raccogliere informazioni sul benessere dei genitori a uso del personale sanitario e dei ricercatori per identificare e focalizzare meglio le azioni di supporto; dall'altro lato, ha consentito di offrire una valutazione sull'efficacia del processo di monitoraggio della web app sui singoli partecipanti.

La costruzione grafica e logistica della web app è stata affidata a una società specializzata in servizi di sviluppo software e soluzioni di comunicazione digitale.

Con l'ausilio della web app si è puntato a realizzare un monitoraggio annuale (con cadenza mensile) del benessere dei genitori pretermine che hanno aderito al progetto ParWelB. Sono state informatizzate alcune delle scale validate già utilizzate nel questionario somministrato al momento delle dimissioni: EPDS (Benvenuti *et al.*, 1999; Cox, Holden e Sagovsky, 1987), PMP S-E (Barnes e Adamson-Macedo, 2007; Pedrini, Ferrari e Ghilardi, 2019) e MSPSS (Zimet *et al.*, 1998) (si vedano i capitoli 4 e 6).

Fig. 1 – Aspetto grafico della web app



L'informatizzazione ha permesso di implementare un algoritmo in grado di attivare una serie di alert sulla base del raggiungimento o del superamento di un punteggio soglia per ogni scala. In caso di superamento da parte dei rispondenti di uno dei valori dei quattro punteggi soglia individuati, è stata prevista l'attivazione di alert sui cellulari delle componenti dell'équipe di ricerca. Ciò ha permesso di offrire ai genitori un supporto psicologico e, nei casi più gravi, un indirizzamento ai servizi più opportuni (per il supporto psicologico si rinvia al capitolo 5). In particolare, tali punteggi sono stati i seguenti:

- come già illustrato nel capitolo 4, la scala EPDS (Benvenuti *et al.*, 1999) si compone di 10 item che dispongono di 4 modalità di risposte ai quali corrispondono punteggi che vanno da 0 a 3. Il punteggio medio conseguito su questa scala risulta essere a 0,37 con una deviazione standard pari a 0,47. Tali punteggi indicano un disagio contenuto per la maggior parte degli intervistati in risposta agli item che hanno indagato il senso di colpa, l'adeguatezza o l'infelicità personale nella particolare situazione che stavano vivendo. L>alert di questa scala è doppio: la soglia viene raggiunta con un punteggio maggiore di 9. Inoltre, all'interno di questa scala è presente un item (10) che indica la frequenza di pensieri suicidari. Per tale item è stato inserito un ulteriore alert corrispondente a ogni risposta diversa da "mai".



I valori rilevati sulla scala EPDS risultano, dunque, bassi, evidenziando lo stato di benessere complessivo dichiarato dai rispondenti. In contraddizione con questo, su 87 partecipanti che hanno risposto almeno una volta alle domande della web app, risulta che l'item suicidario è scattato per 16 donne e 6 uomini. Come indicato sopra, il superamento di un punteggio superiore a 9 sulla scala complessiva ha portato alla generazione dell'alert: ciò è avvenuto 35 volte in relazione a 24 persone, di cui 18 donne e 6 uomini. Per 9 delle 18 donne è scattato simultaneamente anche l'alert suicidario;

- la scala PMP S-E (Barnes e Adamson-Macedo, 2007) è strutturata in 20 item composti da quattro sub-scale. I rispondenti hanno a disposizione una scala Likert avente quattro modalità di risposta, cui sono stati attribuiti i seguenti punteggi: 1) discordo fortemente (-2); 2) discordo (-1); 3) concordo (1) e 4) concordo fortemente (2). I punteggi raggiungibili sono stati divisi in quartili, così da fissare il cut off sul quartile più basso (peggiore percezione di self efficacy, punteggio compreso fra -40 e -20). Il punteggio medio rilevato su questa scala risulta essere pari a 1,59 e deviazione standard pari a 0,45. Questi valori lasciano trasparire nel complesso un buon livello di confidenza rispetto alle proprie capacità nella cura del bambino. L'alert su questa scala risulta non essere mai scattato;
- la scala MSPSS (Zimet *et al.*, 1998) è articolata in tre sub-scale e composta da 12 item con 7 gradi di accordo con l'item: 1) moltissimo in disaccordo (-3); 2) molto in disaccordo (-2); 3) un po' in disaccordo (-1); 4) neutrale (0); 5) un po' d'accordo (1); 6) molto d'accordo (2); 7) moltissimo d'accordo (3). Anche in questo caso i punteggi raggiungibili sono stati divisi in quartili così da fissare il cut off sul quartile più basso (punteggio compreso fra -36 e -18). Il punteggio medio rilevato sulla scala MSPSS (2,16 con deviazione standard pari a 0,81) evidenzia una buona tenuta della rete di appoggio del genitore che compila il questionario. Nel caso della scala MSPSS l'alert è scattato solo una volta per un uomo che ha scelto di non proseguire con la consulenza psicologica.

Come nel caso del questionario somministrato al momento delle dimissioni, anche la web app è stata resa disponibile sia in italiano sia in inglese.

La web app è progettata per durare nel tempo con la possibilità di implementazione anche dopo il completamento del progetto: a oggi, il progetto è stato rifinanziato dal Ministero dell'Università e della Ricerca scientifica e la web app potrà essere migliorata prevedendo funzioni aggiuntive. Inoltre, è strettamente monitorato l'obiettivo di agevolare quanto più possibile le famiglie con basse competenze informatiche e/o linguistiche; le famiglie con provenienza non autoctona che, in accordo con la letteratura, osservano una



maggiore presenza di nascite premature rispetto alle famiglie autoctone (Ballantyne, Benzies e Trute 2013; McGowan *et al.*, 2019).

Il contenuto numero di famiglie coinvolte nel progetto ha permesso di controllare molto attentamente la gestione della privacy: la partecipazione al progetto, infatti, è stata su invito e l'adesione al monitoraggio è stata volontaria. La web app è riservata, infatti, esclusivamente ai 104 genitori che hanno aderito alla sperimentazione e ciò ha garantito la piena protezione dei loro dati.

L'applicazione è stata ottimizzata per una visualizzazione e una navigazione con i browser più popolari (Explorer, FireFox, Chrome, Safari) sui dispositivi mobili.

Come anticipato nel capitolo 4, a causa delle limitazioni all'ingresso in reparto imposte, oltre che dalle condizioni cliniche dei piccoli pazienti, dalle strategie per contenere la diffusione del COVID-19, l'équipe di ricerca di ParWelB ha dovuto delegare allo staff ospedaliero (psicologa e neonatologa) sia la raccolta dei dati attraverso l'intervista con questionario (capitolo 6) sia le comunicazioni relative al monitoraggio annuale tramite web app in termini di importanza per la ricerca e beneficio per i partecipanti. Il personale sanitario ha dovuto, quindi, al momento delle dimissioni del neonato pretermine, dopo l'intervista con questionario e la firma delle informative e delle liberatorie, supportare i genitori (singolarmente) nella registrazione alla web app. Una volta effettuata la registrazione sulla web app sono state spiegate loro anche le modalità di partecipazione e la necessità di essere costanti nella compilazione mensile delle domande.

Come già detto nel capitolo 4, il reclutamento dei padri e delle madri è iniziato il 1° ottobre 2021 e si è concluso il 30 settembre 2022. Dopo 30 giorni dalla registrazione sulla web app avvenuta in ospedale, ciascun genitore ha ricevuto una notifica per poter procedere con la compilazione della prima somministrazione mensile delle domande. Un sistema di notifiche, SMS e e-mail è stato implementato per avvisare i genitori in merito alla possibilità di accedere alle domande (Sala, Respi e Decataldo, 2018). Dopo 10 giorni di mancata risposta una componente del team di ricerca ha proceduto con il contatto telefonico al fine di sollecitare o comprendere le motivazioni della mancata risposta. I rispondenti hanno potuto contare sul supporto tecnico dello staff di ricerca in caso di malfunzionamento della web app.

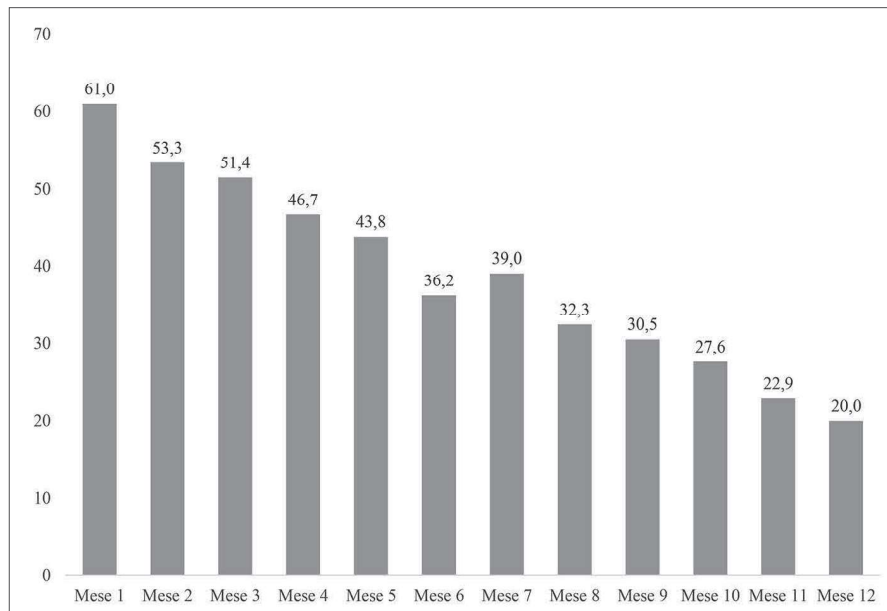
Il tutto si è ripetuto per 12 volte (frequenza di una volta al mese) per ciascun partecipante con un reclutamento iniziato il 1° ottobre 2021 e conclusosi il 30 settembre 2022 con, conseguentemente, l'ultima mensilità di risposta nel settembre 2023.

#### 4. L'andamento del processo di monitoraggio

In questo paragrafo si offrirà una descrizione del processo di monitoraggio declinate per caratteristiche dei soggetti intervistati per sesso, istruzione, tempo di permanenza in reparto.

La figura 2 consente di osservare la percentuale di rispondenti per ciascuna delle 12 mensilità di compilazione. Sul totale dei 104 rispondenti al questionario al momento della dimissione, in 87 hanno risposto almeno una volta alle domande della web app. Se al mese 1 la percentuale di risposta si attesta intorno al 61%, nei mesi a seguire si ha una “caduta” di risposta tra un massimo di 7,7 punti percentuali tra il mese 6 e il mese 5, e 1,9 tra il mese 8 il mese 9; al mese 12 il tasso di rispondenti si attesta intorno al 20%.

Fig. 2 – Tasso di risposta per mensilità di compilazione



Al fine di comprendere le caratteristiche di coloro più (o meno) propensi nel rispondere, sono stati identificati alcune tipologie di rispondenti sulla base dell'andamento delle risposte. È stato così possibile identificare 5 diversi tipi di rispondenti: il primo gruppo si compone di chi non ha mai risposto: circa 1 intervistato su 5 rientra in questo tipo. Vi sono coloro che sono stati definiti abbandoni precoci, ossia coloro che hanno smesso di rispondere entro i primi 3 mesi (26,9%). Gli altalenanti sono coloro che hanno risposto oc-

casionalmente, anche in forma non continuativa (26%). Il tipo dei frequenti è rappresentato da chi ha risposto un numero di volte compreso tra 8 e 10 (20,2%). Infine, sono stati considerati sempre rispondenti coloro che hanno risposto per almeno 11 o per tutte le 12 mensilità (6,7%).

Gli uomini reclutati nel monitoraggio hanno propensioni di risposta caratterizzate da maggiore eterogeneità nei comportamenti: più frequentemente delle donne sono tra coloro che rispondono sempre (8,9% contro il 5,1%), ma sono anche più numerosi tra coloro che non hanno risposto mai (22,2% contro il 18,6%) e tra gli abbandoni precoci (28,9% vs 25,4%). Le donne sono maggiormente presenti tra coloro che hanno un andamento di risposta altalenante (28,8% contro il 22,2%) o più frequente (22% contro 17,8%) (tab. 1).

*Tab. 1 – Tipologia dei rispondenti per sesso*

	<i>Donne</i>	<i>Uomini</i>
Mai risposto	18,6%	22,2%
Abbandono precoci	25,4%	28,9%
Altalenanti	28,8%	22,2%
Frequenti	22,0%	17,8%
Sempre	5,1%	8,9%
Totale	100,0%	100,0%
N	59	45

La tabella 2 consente di osservare l'associazione tra percentuali di risposta e titolo di studio. Tra coloro in possesso di un'istruzione di base (fino alla licenza media) prevale chi non ha mai risposto e gli altalenanti (rispettivamente 33,3%), chi abbandona precocemente (25%) mentre sono una quota minoritaria coloro che rispondono con assiduità (8,3%). Tra i diplomati prevalgono gli abbandoni precoci (35,2%), a seguire coloro che non hanno mai risposto (20,4%) e gli altalenanti (18,5%); aumenta, tra i diplomati, la quota dei rispondenti frequenti (18,5%) o assidui (5,6%). I laureati si suddividono in prevalenza, al 29,6%, tra altalenanti e frequenti, mentre sono rispettivamente il 18,5% e il 14,8% i laureati che non hanno mai risposto o che hanno abbandonato precocemente. Tra coloro che sono in possesso di un titolo post-laurea si trovano quanti rispondono con maggiore sistematicità (20%) ma, al contempo, è maggiormente rappresentata la quota degli altalenanti (40%).

Tab. 2 – Tipologia dei rispondenti per istruzione

	<i>Base</i>	<i>Diploma</i>	<i>Laurea</i>	<i>Post-laurea</i>
Mai risposto	33,3%	20,4%	18,5%	10,0%
Abbandono precoci	25,0%	35,2%	14,8%	20,0%
Altalenanti	33,3%	18,5%	29,6%	40,0%
Frequenti	8,3%	18,5%	29,6%	10,0%
Sempre		5,6%	7,4%	20,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
N	12	54	27	10

La tabella 3 permette di osservare la relazione tra tipologia di rispondenti e tempo di ricovero del loro bambino all'interno del reparto.

Tab. 3 – Tipologia dei rispondenti per tempo di ricovero

	<i>Meno di 2 settimane</i>	<i>Tra due settimane e un mese</i>	<i>Più di un mese</i>
Mai risposto	29,6%	14,6%	19,4%
Abbandono precoci	44,4%	22,0%	19,4%
Altalenanti	12,0%	36,6%	25,0%
Frequenti	11,1%	19,5%	25,0%
Sempre	14,8%	7,3%	11,1%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%
N	27	41	36

La maggiore permanenza in reparto appare associata con l'assiduità della compilazione nel corso delle mensilità. Risulta rispondere frequentemente o sempre rispettivamente il 25% e l'11,1% di coloro che sono rimasti in reparto con il proprio bambino per più di un mese. Queste percentuali scendono rispettivamente al 19,5% e al 7,3% tra coloro che sono stati in reparto tra due settimane e un mese; passano all'11,1% e 14,8% tra coloro con permanenza inferiore alle due settimane.

Per contro, è tra coloro che sono rimasti in reparto per meno di due settimane che troviamo i maggiori abbandoni precoci (44,4%) e coloro che non hanno mai risposto (29,6%); questo stesso dato è pari rispettivamente al 22% e al 14,6% tra coloro che sono stati in reparto tra le due settimane e il mese ed è pari al 19,4% tra chi è rimasto più di un mese. Gli altalenanti si concentrano soprattutto tra chi è rimasto tra due settimane e un mese (36,6%), mentre rappresentano il 25% tra chi è rimasto per più di un mese e il 12% di chi è stato in reparto meno di due settimane.

#### *4.1. Alcune considerazioni sull'andamento del monitoraggio*

È possibile offrire una serie di elementi utili per l'interpretazione dei dati presentati nel paragrafo precedente. Si è potuto osservare come una quota rilevante di padri e madri che hanno inizialmente accettato di prendere parte all'indagine, abbia poi abbandonato precocemente o, addirittura, non abbia mai risposto. Come è possibile spiegare questo apparente paradosso? I partecipanti sono stati coinvolti e motivati ad aderire al progetto attraverso quel personale medico che già avevano incontrato nel corso dei giorni di permanenza in reparto, ossia in giornate molto intense dal punto di vista emotivo: tra personale sanitario e paziente si è creato uno stretto rapporto di fiducia in un momento estremamente stressante, doloroso e impattante. È, quindi, verosimile ipotizzare che molti genitori abbiano aderito, almeno in un momento iniziale, per senso di gratitudine verso il personale sanitario più che per una reale convinzione e desiderio di essere monitorato. Sempre per sentimenti di gratitudine, i genitori hanno probabilmente fatto fatica a comunicare che avrebbero preferito ritirarsi dalla ricerca anche quando dimostravano scarsa disponibilità. Queste persone sono state le più difficili da rimotivare e hanno faticato a partecipare mensilmente al monitoraggio, nonostante durante il contatto telefonico segnalassero la propria volontà di proseguire con l'indagine. Oltre alle notifiche generate dalla web app, questo gruppo di utenti veniva sollecitato mensilmente attraverso chiamate, a cui seguivano messaggi con link per accedere alla web app allo scopo di facilitare la loro partecipazione.

Tra le motivazioni che hanno portato alla mancata assiduità di risposte, gli intervistati stessi hanno indicato la lunghezza delle domande e la frequenza della compilazione. Sebbene il gruppo di ricerca abbia cercato di limitare il più possibile il numero di domande in fase di progettazione e implementazione della web app, questo è stato comunque percepito come troppo lungo da molti genitori. A complicare il tutto si sono verificati alcuni occasionali problemi tecnici sul funzionamento della web app che hanno verosimilmente demotivato ulteriormente chi già non era fortemente orientato alla partecipazione.

Lo stralcio di intervista che segue ben evidenzia la complessità delle situazioni vissute da alcuni intervistati che a fronte del desiderio di voler rispondere, al contempo, hanno dovuto fronteggiare una grande fatica fisica e mentale data dalla condizione di prematurità. Dalle interviste qualitative, emerge trasversalmente la percezione di utilità della web app come strumento per la riflessione e l'autoanalisi:

No, noioso, no. Utile sicuramente. Perché comunque ci sono delle domande che... Cioè delle cose che ti fanno un po' pensare, riflettere. E comunque è un attimo per...

Come dicevamo... che ci hanno chiamato. Come mai non avete risposto così alle domande. Ancora, però è stata... Poi uno è impegnato, poi... Ma comunque sia, ci dicevano sempre prenditi un attimo di tempo anche per, per te, nel senso mettiti lì e rispondi con calma. Quindi è stato uno dei momenti un po' tranquilli per, per noi rispondere a quelle domande che sicuramente sono servite (Adania, settimane di gestazione 32+0).

Per dire che magari, cioè comunque, ci tengo perché io ci credo in questo tipo di progetto, nel senso che... io comunque di base sono un chimico, quindi per me è importante. Capisco l'importanza di fare letteratura. Ecco, cioè di avere dati. Ci tengo comunque a partecipare, però per me è stato utile soprattutto perché mi dava la possibilità di farmi anche un'autoanalisi di quello che stava succedendo, di come mi potevo sentire, mese dopo mese. Quindi... cioè sicuramente ci saranno state delle variazioni nelle mie risposte rispetto all'inizio e ad adesso. Ecco, quindi sì, io lo trovo utile (Dorothy, settimane di gestazione 32+0).

Ancora, sempre trasversalmente, emerge la percezione di ripetitività delle domande implicando, quindi, che la riduzione delle stesse o l'eterogeneità dei contenuti dovrebbe essere maggiormente oggetto di attenzione in una fase di revisione della proposta della web app:

Diciamo che riguardando il progetto, secondo me dopo un tot di mesi andrebbero cambiate le domande. Più che altro per vedere altre situazioni. Di approccio con il bimbo, la bimba che sia (Rick, settimane di gestazione 27+5).

Ma noi lo completiamo chiaramente tutti i mesi. Eh no. Nel senso da genitore dico sono domande chiaramente giuste, sensate, pertinenti, No, Perché poi una cosa quando sei lì, una cosa, quando sei a casa, quindi? Quando sei a casa sei da solo, quindi devi capire certe cose. Beh. Devo dire che noi. Non lo trovo, lo trovo sensato. Forse magari quando, essendo le domande sempre praticamente le stesse, magari delle dinamiche, diciamo che impari quando sei a casa. E passano poi tanti mesi. E alcune domande magari sono già ripetitive (Marco, settimane di gestazione 25+0).

Anche le risposte rischiano di essere sempre le medesime di fronte a domande percepite come molto simili:

E poi l'ho detto, ma alla fine hai fatto il questionario. E quello del mese scorso? Mi fa: "Guarda, no, mi secca stare lì a rispondere è sempre lo stesso, anche perché io non ho vissuto *in primis* e tutto quanto. Per me è una cosa che comunque sono le stesse risposte" (Alba, settimane di gestazione 25+0).

Fino a chi, pur apprezzando il supporto della web app, ha avuto modo di indicare come un'intervista faccia a faccia risultati più efficaci:

Una cosa utile che comunque potrebbe far emergere magari delle cose che abbiamo dentro di noi, che magari non riusciamo a... Però secondo me sarebbe... C'è questa intervista che abbiamo fatto, l'ho trovata la cosa più utile di quest'esperienza. Questo mi sarebbe piaciuto, magari che ci fossero stati più momenti di confronto proprio faccia a faccia, oltre al questionario che ok, per carità (Annalena, settimane di gestazione 27+5).

È possibile ipotizzare che, a fronte di una reale volontà di aderire, molti genitori si siano scontrati con la sottovalutazione della fatica nella gestione quotidiana di un bambino nato pretermine: tale fatica potrebbe aver fatto passare in secondo piano l'urgenza di rispondere alle domande. Inoltre, molti riferivano, nel corso del ricontatto telefonico, che il rientro al lavoro e la gestione della nuova quotidianità li portava a non rispondere assiduamente al monitoraggio, fino a giungere all'abbandono. In ogni caso il legame di fiducia che si è creato preventivamente tra genitore e personale sanitario coinvolto nel reclutamento ha rappresentato un indubbio elemento di vantaggio nell'individuazione di futuri partecipanti che in buona parte hanno poi risposto molto frequentemente. In questi casi, la sollecitazione telefonica a seguito di un ritardo, ha immediatamente riattivato il legame e la conseguente risposta al questionario.

In generale, non tutti i genitori hanno ritenuto sufficientemente motivante la possibilità di vedere monitorata il proprio benessere attraverso l'offerta del counselling psicologico gratuito in caso di superamento delle soglie di alert. Le differenze che emergono dall'analisi delle caratteristiche dei rispondenti suggeriscono che la percezione dell'utilità del monitoraggio è influenzata dal sesso e dal livello di istruzione, oltre che dal periodo di permanenza in reparto. Per esempio, è stato rilevato in letteratura come gli uomini siano meno predisposti ad accettare l'aiuto esterno e a chiedere aiuto (Dowling, Lloyd e Suchet-Pearson, 2016).

## **5. Criticità e punti di miglioramento**

Alla luce delle analisi svolte e delle considerazioni fatte, è possibile avanzare alcune indicazioni e suggerimenti per ottenere percentuali di risposta più elevate da parte dei rispondenti. L'elevato tasso di abbandono, anche precoce, sembrerebbe suggerire, innanzitutto, di valutare un periodo di monitoraggio più breve o un impegno più dilazionato nel tempo sia in termini frequenza di risposta sia in merito al numero delle domande da sottoporre, pur nel rispetto dei vincoli dati dalle scale validate. Si potrebbe ipotizzare un modello per cui la rilevazione sulla web app prosegue solo per chi evidenzia problemi di



scarso benessere in un arco di tempo più ristretto (3 mesi per esempio), proponendo loro un prolungamento del monitoraggio in caso di necessità.

Una delle finalità principali del progetto è stata quella di riconnettere la dimensione sociale con l'esperienza clinica anche attraverso il supporto e l'utilizzo delle tecnologie. Per questo le tecnologie sono considerate uno strumento per ridefinire e rinforzare la pratica medica e per riconnetterla alla dimensione socio-relazionale. La web app di ParWelB rappresenta, come ben evidenziato dai numerosi alert scattati, un valido strumento di monitoraggio per molti aspetti psicologici (in particolare quelli legati alla depressione). Si tratta di un esempio di tecnologia-nella-pratica (Timmermans e Berg, 2003): con la web app si generano alert per i genitori che hanno necessità di supporto psicologico. La tecnologia digitale, con la web app di ParWelB, è diventata uno strumento per ridefinire e rafforzare la pratica clinica e psicologica e per riconnettere gli aspetti socio-relazionali a quelli della pratica medica.

Il sopraggiungere dell'emergenza COVID-19 ha modificato in parte la pianificazione delle attività previste, compreso l'uso della web app. Nel progetto originario, infatti, l'équipe di ricerca avrebbe dovuto affiancare lo staff ospedaliero nella conduzione delle interviste con questionario, nella registrazione dei genitori alla web app e nel motivarne la partecipazione. Per far fronte alle stringenti norme applicate dai reparti ospedalieri per fronteggiare l'emergenza COVID-19 (si veda in proposito il capitolo 8) e la conseguente impossibilità per l'équipe di ricerca di accedere fisicamente ai reparti ad agire direttamente come agenti di cambiamento (come discusso nel capitolo 4), sono venute meno alcune forme di controllo metodologico da parte dei ricercatori in merito alle modalità di presentazione e motivazione rispetto alla compilazione della web app da parte dei genitori. Inoltre, le analisi mostrano come il tasso di partecipazione sia più basso di circa il 10% per i genitori reclutati negli ultimi sei mesi rispetto a quelli reclutati nei primi sei mesi e che, al contempo, si registri un lieve aumento di coloro che non hanno mai risposto e un leggero decremento dei sempre rispondenti. È ipotizzabile che la capacità persuasiva e l'entusiasmo iniziale del personale sanitario siano andati un po' scemando nel tempo: la presenza dello staff accademico avrebbe forse contribuito a tenere accesa l'attenzione sull'importanza della partecipazione, richiamando l'importanza del non trascurare la cura della raccolta del dato e l'importanza del motivare alla partecipazione. Per contro si ipotizza che molti soggetti reclutati hanno accettato di essere parte dell'indagine proprio per il legame speciale che si è creato con il personale sanitario e per il rapporto di fiducia instauratosi prima della proposta di partecipare alla ricerca.

Da un lato, quindi, l'emergenza COVID-19 ha certamente complicato e creato stress nell'équipe di ricerca per la necessità di riprogrammare le fasi

del progetto ParWelB. Dall'altro, i cambiamenti intervenuti a seguito della pandemia hanno creato maggiori possibilità di interdisciplinarietà e collaborazione che andranno meglio esplorate in futuro.

## Riferimenti bibliografici

- Ballantyne M., Benzies K.M., Trute B. (2013), "Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13, pp. 1-10.
- Barnes C.R., Adamson-Macedo E.N. (2007), "Perceived maternal parenting self-efficacy (PMP S-E) tool: Development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates", *Journal of Advanced Nursing*, 60 (5), pp. 550-560.
- Benvenuti P., Ferrara M., Niccolai C., Valoriani V., Cox J.L. (1999), "The Edinburgh postnatal depression scale: validation for an Italian sample", *Journal of Affective Disorders*, 53 (2), pp. 137-141.
- Berg M. et al. (2003), "ICT in Health Care: Sociotechnical Approaches", *Methods Inf. Med.*, 42 (4), pp. 297-301.
- Boase J., Humphreys L. (2018), "Mobile methods: Explorations, innovations, and reflections", *Mobile Media & Communication*, 6 (2), pp. 153-162.
- Christensen H., Hickie I.B. (2010), "Using e-health applications to deliver new mental health services", *Medical Journal of Australia*, 192, pp. 53-56.
- Cox J., Holden J., Sagovsky R. (1987), "Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale", *The British Journal of Psychiatry*, 150 (6), pp. 782-786.
- Dowling R., Lloyd K., Suchet-Pearson S. (2016), "Qualitative methods 1: Enriching the interview", *Progress in Human Geography*, 40 (5), pp. 679-686.
- DiMaggio P., Hargittai E. (2001), *From the "digital divide" to "digital inequality": Studying Internet use as penetration increases*, Center for Arts and Cultural Policy Studies, Woodrow Wilson School, Princeton University, [https://digitalinclusion.typepad.com/digital\\_inclusion/documentos/digitalinequality.pdf](https://digitalinclusion.typepad.com/digital_inclusion/documentos/digitalinequality.pdf).
- Hollis C., Morriss R., Martin J., Amani S., Cotton R., Denis M., Lewis S. (2015), "Technological innovations in mental healthcare: harnessing the digital revolution", *The British Journal of Psychiatry*, 206 (4), pp. 263-265.
- Kaufmann K., Peil C. (2019), "The mobile instant messaging interview (MIMI): Using WhatsApp to enhance self-reporting and explore media usage in situ", *Mobile Media & Communication*, online first, pp. 1-18.
- Kaye L.K., Monk R.L., Hamlin I. (2018), "Feeling appy? Using app-based methodology to explore contextual effects on real-time cognitions, affect and behaviours", in C. Costa, J. Condie (eds.), *Doing research in and on the digital. Research methods across fields of inquiry*, Routledge, Abingdon (UK) and New York, pp. 11-30.

- Lebel V., Héon M., Juneau A.L., Collette K., Feeley N. (2021), “The development of a digital educational program with parents of preterm infants and neonatal nurses to meet parents educational needs”, *Journal of Neonatal Nursing*, 27 (1), pp. 52-57.
- Lindkvist R.M., Sjöström-Strand A., Landgren K., Johnsson B.A., Stenström P., Hallström I.K. (2021), “In a Way We Took the Hospital Home. A Descriptive Mixed-Methods Study of Parents’ Usage and Experiences of eHealth for Self-Management after Hospital Discharge Due to Pediatric Surgery or Preterm Birth”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (12), <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/12/6480>.
- Lu H.H., Lin W.S., Raphael C., Wen M.J. (2023), “A study investigating user adoptive behavior and the continuance intention to use mobile health applications during the COVID-19 pandemic era: Evidence from the telemedicine applications utilized in Indonesia”, *Asia Pacific Management Review*, 28 (1), pp. 52-59.
- Javaid M., Haleem A. (2019), “Industry 4.0 applications in medical field: A brief review”, *Current Medicine Research and Practice*, 9 (3), pp. 102-109.
- McGowan E.C., Abdulla L.S., Hawes K.K., Tucker R., Vohr B.R. (2019), “Maternal immigrant status and readiness to transition to home from the NICU”, *Pediatrics*, 143 (5), pp. 2018-2657.
- Mosca F., Orfeo L., Dani C. (2020), *Libro bianco della neonantologia 2019. Indagine sull’organizzazione delle unità operative di neonatologia e terapia intensiva neonatale italiane*, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato2881855.pdf> (consultazione 8 settembre 2023).
- NTIA – National Telecommunications and Information Administration (1999), *Falling through the net: Defining the digital divide*, National Telecommunications and Information Administration, United States Department of Commerce, <https://www.ntia.doc.gov/legacy/ntiahome/fttn99/contents.html>.
- Pedrini L., Ferrari C., Ghilardi A. (2019), “Psychometric Properties of the Italian Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E)”, *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*, 26 (2), pp. 173-182.
- Rolf W.Y. (2020), “E-health in Norway before and during the initial phase of the COVID-19 pandemic”, *Studies in Health Technology and Informatic*, 272, pp. 9-12.
- Sala E., Respi C., Decataldo A. (2018), “Non response in web surveys. The role of SMS reminders”, *Rassegna italiana di Sociologia*, 1, pp. 5-24.
- Sugie N.F. (2018), “Utilizing Smartphones to Study Disadvantaged and Hard-to-Reach Groups”, *Sociological Methods & Research*, 47 (3), pp. 458-491.
- UNDP – United Nations Development Programme (2018), *UNDP Innovation ‘Speak up via WhatsApp’ Project-Bar Elias Final Report*, <https://data2.unhcr.org/en/documents/details/67579> (consultato l’11 settembre 2023).
- Timmermans S., Berg M. (2003), “The practice of medical technology”, *Sociology of Health & Illness*, 25 (3), pp. 97-114.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Zimet S.G., Farley G.K. (1988), “The Multidimensional Scale of Perceived Social Support”, *Journal of Personality Assessment*, 52, pp. 30-41.