

GIFIL

L'EVOLUZIONE DELL'ASSISTENZA AL PAZIENTE EMATOLOGICO: TRA INNOVAZIONE DIGITALE, RICERCA E RELAZIONE DI CURA

Alessandria, A.O.U. Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
23 maggio 2026

**Dal monitoraggio alla decisione: il ruolo educativo
della digital health nell'autogestione del paziente**

Matteo Steduto



Disclosures of Matteo Steduto

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other



Comunicazione con i pazienti, info dubbi...



Aiutare medici ed infermieri per fare ricerca e formazione



Simulazione di terapie e farmaci
Machine learning
Deep learning



Monitoraggio parametri per mezzo di dispositivi indossabili



Computer vision
Imaging avanzato



Reti neurali



Teleconsulto



Telemonitoraggio



Cartella informatizzata



Chatbot



Big Data



Large Language Models



Digital twins



Robots



Telemedicina



Piattaforme digitali



L'UTILIZZO DELLA DIGITAL HEALTH A SUPPORTO DELL'ASSISTENZA



Vantaggi



Sfide



Supporto alle decisioni



Analisi Predittiva
(Machine Learning)



Natural language processing



IA generativa



Previsioni di possibili escalation negative



Monitoraggio in tempo reale sullo stato di salute «warning scores»



Real world

NUDGE

FIHR

- Approvazione per scenari clinici reali
- Norme giuridiche
- Alfabetizzazione digitale
- Etica
- Affidamento alla tecnologia
- Allucinazioni
- Formazione
- Sicurezza informatica

- Economico (possibile risparmio su farmaci/risorse umane)
- Immediato
- Disponibile h24, 7 giorni su 7
- Efficiente



SOFTWARE



ALGORITMO



DEVICE



ROBOT



PIATTAFORME



**DALLA TECNOLOGIA
AL VALORE ASSISTENZIALE**

PER ANNI

il nostro modello è stato
principalmente

OSPEDALE-CENTRICO:



VISITE



TELEFONATE



CONTROLLI
PROGRAMMATI



INVIO DI REFERTI
VIA EMAIL



CONTROLLI E
FOLLOW-UP



Ogni giorno, anche lontano dall'ospedale,
il paziente prende decisioni

Aspetta e ignora oppure segnala?
Continua una terapia oppure la sospende?
Minimizza... oppure chiede aiuto.
Il problema è che spesso prende queste decisioni da solo.



allora la domanda diventa:
"come possiamo accompagnarlo, educarlo, e supportarlo anche a distanza?"

PICCOLI SEGNALI



Oggi abbiamo
strumenti che fino
a pochi anni fa erano
impensabili.

Frequenza cardiaca
72 bpm

Saturazione ossigeno
98 %

Temperatura corporea
36,6 °C

Attività
7.425 passi

Sonno
7 h 15 min



APP
Accesso facile e
sempre a portata



PIATTAFORME
Dati integrati e
condivisi in sicurezza



WEARABLE
Monitoraggio continuo
dei parametri vitali



**MONITORAGGIO
REMOTO**
Il centro è sempre
connesso



ALERT AUTOMATICI
Notifiche tempestive
per interventi rapidi



SENSORI AMBIENTALI
Ambiente sotto controllo
per il benessere a casa



Ed è qui che il **monitoraggio** può evolvere in

educazione e poi in

decisione e quindi in

autogestione.

“Cosa sta succedendo?”

“Cosa significa?”

“Cosa posso fare?”

“Come posso agire in sicurezza?”

1



Monitoraggio

2



Educazione

3



Decisione

4



Autogestione



DATO

Raccolta continua
di informazioni



SIGNIFICATO

Interpretazione
attraverso regole
condivise



DECISIONE

Scelta consapevole
basata sul contesto



AUTOGESTIONE

Azione sicura
e guidata

La tecnologia raccoglie dati. Le regole li trasformano in azioni.

Dal monitoraggio alla decisione: il ruolo educativo della digital health nell'autogestione del paziente





Il nostro compito
non è solo raccogliere dati,
è insegnare anche
quando non
preoccuparsi.



Tutto nella norma

I tuoi parametri sono stabili.

Nessun motivo di preoccupazione.



**Ascolta il tuo corpo,
non ogni numero.**

Hai fatto la scelta giusta.



Consapevolezza è sicurezza.

Informazione è libertà.



Qualche esempio/bozza di

Modello operativo di autogestione guidata del sintomo

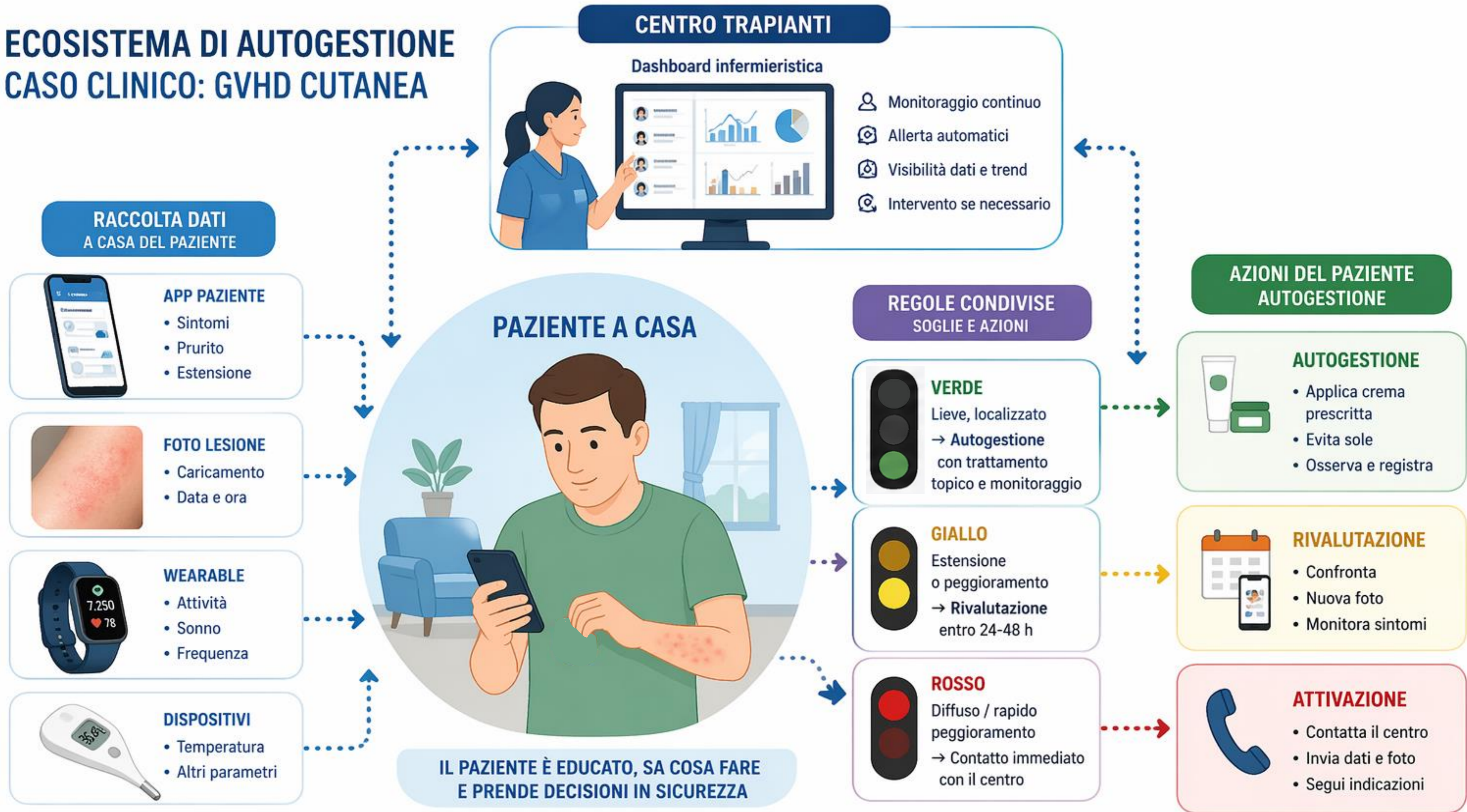
GvHD
cutanea

Assunzione terapia
orale

Fatigue

ECOSISTEMA DI AUTOGESTIONE

CASO CLINICO: GVHD CUTANEA



ECOSISTEMA DI AUTOGESTIONE

CASO CLINICO: TERAPIA ORALE

Esempio: sospetto effetto collaterale e rischio di non aderenza

CENTRO TRAPIANTI

Dashboard infermieristica



- Monitoraggio aderenza
- Andamento sintomi
- Alert automatici
- Intervento se necessario
- Messaggistica sicura

RACCOLTA DATI A CASA DEL PAZIENTE

APP PAZIENTE



- Sintomi (nausea, stanchezza...)
- Assunzione farmaco
- Promemoria
- Diario giornaliero

TERAPIA ORALE



- Farmaco assunto
- Orario
- Dosi saltate

DISPOSITIVI / WEARABLE



- Attività
- Sonno
- Frequenza cardiaca

ALTRI PARAMETRI



- Idratazione
- Alimentazione
- Peso

PAZIENTE A CASA



PAZIENTE EDUCATO E CONSAPEVOLE:
capisce, agisce, valuta e condivide

REGOLE CONDIVISE SOGLIE E AZIONI



VERDE

Disturbo lieve, gestibile

- ✓ Modifica orario assunzione
- ✓ Antiemetico prescritto
- ✓ Idratazione e dieta leggera
- ✓ Continua terapia



GIALLO

Disturbo moderato

- ✓ Valuta intensità (scala 0-10)
- ✓ Mantiene farmaco
- ✓ Applica strategie concordate
- ✓ Rivalutazione 24-48 h



ROSSO

Disturbo severo o persistente

- ✓ Nausea/vomito importanti
- ✓ Impossibilità a mantenere terapia
- ✓ Segnali di allarme
- Contatto immediato con il centro

AZIONI DEL PAZIENTE AUTOGESTIONE

AUTOGESTIONE



- Segue le strategie concordate
- Assume farmaci di supporto
- Mantiene terapia
- Monitora e registra

RIVALUTAZIONE



- Rivaluta sintomi
- Registra su app
- Carica eventuali foto
- Attende 24-48 h

ATTIVAZIONE



- Contatta il centro
- Invia dati e sintomi
- Riceve indicazioni
- Intervento del team

ECOSISTEMA DI AUTOGESTIONE

CASO CLINICO: FATIGUE

Obiettivo: riconoscere, gestire e prevenire l'impatto della stanchezza sulla qualità di vita

RACCOLTA DATI A CASA DEL PAZIENTE



APP PAZIENTE

- Livello di fatigue (scala 0-10)
- Attività giornaliera
- Sonno e riposo
- Umore e concentrazione



DISPOSITIVI / WEARABLE

- Passi
- Attività fisica
- Frequenza cardiaca
- Qualità del sonno



ALTRI PARAMETRI

- Alimentazione
- Idratazione
- Farmaci assunti



DIARIO PERSONALE

- Fattori scatenanti
- Note libere
- Obiettivi personali

CENTRO TRAPIANTI



Dashboard infermieristica



- Monitoraggio continuo
- Trend e andamento
- Alert personalizzati
- Intervento se necessario
- Messaggistica sicura

PAZIENTE A CASA



Attività dosata



Riposo di qualità



Gestione dello stress e pause programmate

PAZIENTE INFORMATO E CONSAPEVOLE:

ascolta il proprio corpo, agisce in anticipo e sa quando chiedere supporto

REGOLE CONDIVISE SOGLIE E AZIONI



VERDE

Fatigue lieve (0-3)

- ✓ Attività regolare e leggera
- ✓ Pianifica la giornata
- ✓ Pause programmate
- ✓ Idratazione e alimentazione
- ✓ Monitora quotidianamente



GIALLO

Fatigue moderata (4-6)

- ✓ Riduci intensità attività
- ✓ Aumenta pause e riposo
- ✓ Rivedi priorità e impegni
- ✓ Rivalutazione 24-48 h



ROSSO

Fatigue severa (7-10)

- ✓ Sospendi attività faticose
- ✓ Chiedi supporto a caregiver
- ✓ Contatta il centro trapianti
- ✓ Valutazione clinica

AZIONI DEL PAZIENTE AUTOGESTIONE

AUTOGESTIONE QUOTIDIANA



- Pianifica attività
- Ascolta il corpo



- Mantiene abitudini sane
- Monitora e registra



RIVALUTAZIONE

- Confronta i trend
- Rivaluta sintomi
- Adatta il piano
- Attende 24-48 h



ATTIVAZIONE

- Contatta il centro
- Invia dati e sintomi
- Riceve indicazioni
- Intervento del team



NUDGE

è una strategia di "paternalismo libertario" che, senza vietare o imporre nulla, modifica sottilmente l'ambiente decisionale per incoraggiare le persone a prendere decisioni migliori e più vantaggiose per loro stesse e per la società,

Esempi concreti per un paziente:

I nudge sono micro-suggerimenti personalizzati.
Non ordini. Non allarmi.
Ma incoraggiamenti gentili.

“Hai bevuto poco oggi, prova un bicchiere d’acqua entro mezz’ora.”

“Hai segnalato stanchezza per due giorni: vuoi aggiornare il team?”

“Oggi poca attività: un giro di 5 minuti può aiutare l’energia.”

“La qualità dell’aria è bassa: apri una finestra.”

“Hai preso tutti i farmaci questa settimana: ottimo lavoro.”



**A cos'altro
dobbiamo
stare attenti
noi infermieri?**





**1 UN DATO
NON INTERPRETATO**
resta soltanto un numero.



La vera sfida non è
raccogliere più informazioni.



La vera sfida è:
trasformare
quelle informazioni in
comportamenti corretti.





Frequenza cardiaca elevata adesso
112 bpm



Temperatura corporea adesso
37,8 °C



Idratazione bassa adesso
Bevi acqua



Saturazione ossigeno adesso
91%



Attività adesso
Hai raggiunto il limite giornaliero



Pressione arteriosa adesso
145/95 mmHg



Sonno scarso adesso
5h 12m



Promemoria farmaco adesso
È ora di assumere il farmaco



Stress elevato adesso
Livello: alto



Nuovo alert adesso
Controlla i tuoi parametri



2 rischio dell'ipermonitoraggio

3 Il paziente reale non è quello ideale.



È stanco.



A volte spaventato.



A volte poco aderente.



A volte non ha competenze digitali.



A volte vive da solo.



E allora l'autogestione **non può essere standardizzata.**
Va costruita **intorno alla persona.**



4



La digital health rischia di fallire

se pensiamo che basti
consegnare un dispositivo.

Perché ogni tecnologia ha bisogno di:



accompagnamento



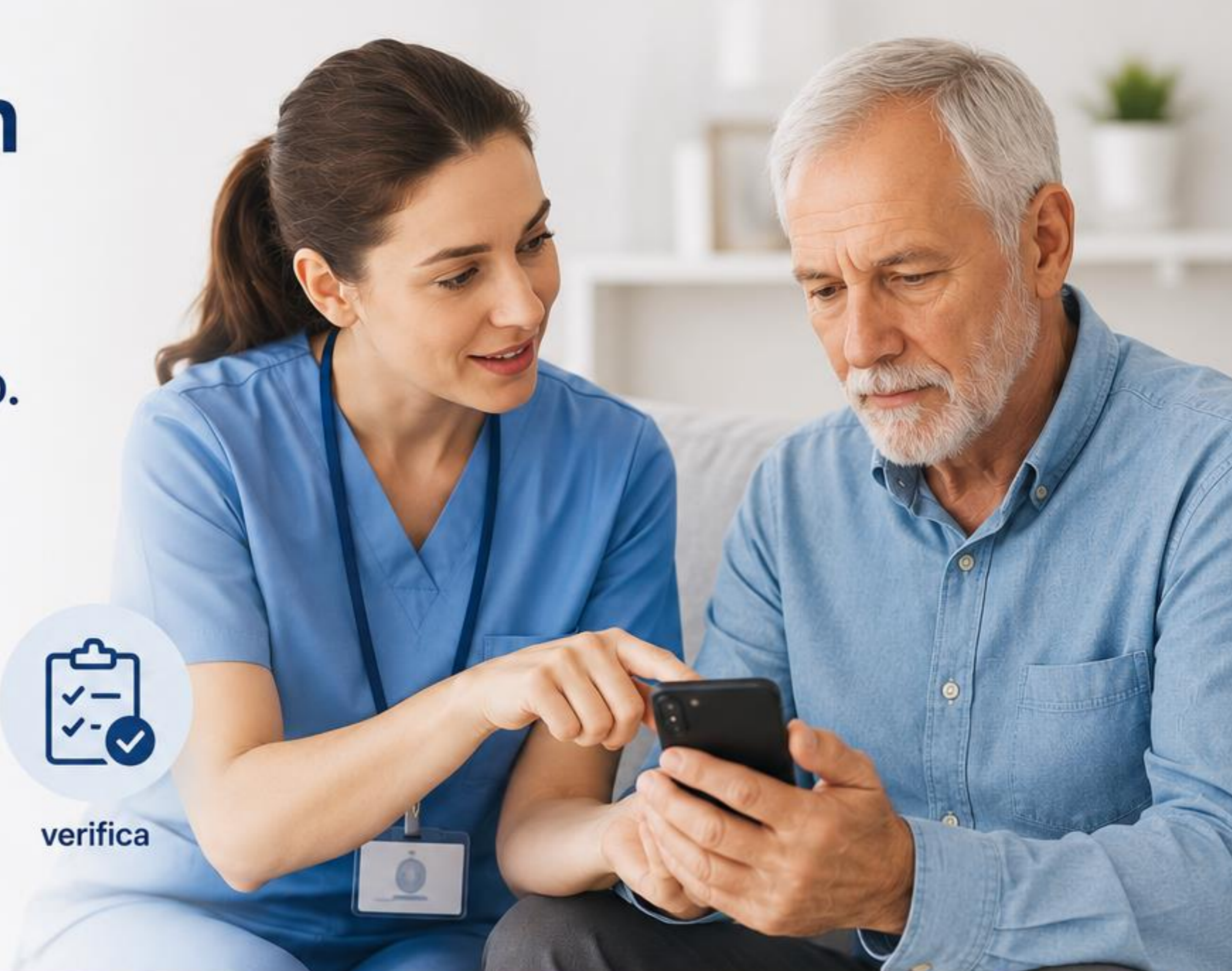
educazione



rinforzo



verifica



E questo lavoro...
non lo fa la piattaforma.
Lo fanno le persone.

**L'infermiere non è più soltanto
colui che raccoglie dati
o controlla parametri.**



**Aiuta il paziente a trasformare
un sintomo in una decisione corretta.**

Altri esempi di casi clinici / situazioni

GvHD cutanea

Terapia orale domiciliare

Fatigue

Mucosite orale

Gestione CVC - PICC

Diarrea post-trapianto

Infezioni respiratorie precoci

Tossicità da CAR-T

Disidratazione post-trapianto

Nutrizione e inappetenza

Distress emotivo / ansia

Qualità del sonno

Aderenza ai follow-up

Monitoraggio pressione / glicemia

Educazione caregiver

Riconoscimento effetti collaterali farmacologici

Prevenzione infezioni domestiche

Rischio cadute / fragilità

Il paziente non è più
soltanto monitorato.

È formato a decidere.”

A man with dark curly hair and a beard, wearing a dark blue t-shirt, is sitting on a bed in a bedroom at night. He is giving a thumbs up gesture. The room is dimly lit, with a lamp on a bedside table and a window showing a cityscape at dusk. In the foreground, there is a table with a glass of water, a notebook, and some medicine bottles.

ma pazienti più consapevoli, più autonomi, più sicuri...
.. Il **forse anche meno soli** nostro obiettivo non è avere pazienti più connessi,