Relazione finale

PROGETTO: "Implementazione ed utilizzo pratico di un sistema di autovalutazione multidimensionale per pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, nell'ambito di un sistema di telemedicina (IBD eHealth)"

1 Introduzione

Questo progetto ha come principale obiettivo lo sviluppo di nuove funzionalità per IBD Tool, una piattaforma web creata e sviluppata appositamente per gestire il monitoraggio del paziente che soffre di IBD (Infiammatori Bowel Disease) e per fornire teleassistenza. Questo progetto nasce nel 2020 dalla collaborazione tra la società LINKS Foundation e il dipartimento di Gastroenterologia dell'Ospedale Mauriziano di Torino. Alla base del progetto vi è uno studio che vuole dimostrare, utilizzando questa piattaforma web, come un servizio di telemedicina possa fornire vantaggi rispetto a un servizio di cura tradizionale. Inoltre, l'obiettivo finale è quello di rendere IBD Tool uno standard di riferimento nella pratica clinica delle IBD. Il lavoro svolto su IBD Tool mira ad arricchire la piattaforma con nuove funzionalità a supporto delle richieste dei medici, per costruire una piattaforma web sempre più efficiente.

IBD Tool è un esempio di come i medici possono gestire e controllare da remoto l'evoluzione della malattia, contattare i pazienti se qualcosa va storto, ad esempio tramite l'uso di e-mail e chat. Inoltre, dall'altro lato, il paziente si sente al sicuro, sempre monitorato e può controllare le sue condizioni attraverso la piattaforma web consultando i dati personali. Un aspetto importante di questa applicazione web è il focus non solo sui singoli pazienti, ma anche sul globalità, perché permette di avere una panoramica sull'impatto globale della malattia grazie a dei grafici resi disponibili nella sezione "dashboard". Tra le principali finalità dell'applicazione vi sono:

- la prevenzione delle visite improvvise al pronto soccorso, rilevando in anticipo eventuali ricadute del paziente:
- l'empowerment del paziente; il paziente, grazie alla sua pagina personale nella web-app, può
 consultare tutti i questionari compilati e può contattare il medico in qualsiasi momento tramite a
 chat dedicata. In questo modo il paziente si sente molto più attivo nel trattamento di sua malattia e
 molto più consapevole;
- IBD Tool permette anche di raccogliere una grande quantità di dati e questo rappresenta un punto di partenza per molti studi che possono essere condotti, alcuni dei quali sono già stati avviati. Uno è lo studio di concordanza tra medico senior e medico junior e anche tra medico e paziente, confrontando i punteggi di alcuni questionari specifici. Questi questionari vengono somministrati dalla web-app e compilati sia dal medico che dal paziente. Un altro studio è la valutazione dei punteggi dei questionari, nel tentativo di cercare nuovi pattern rilevanti e informativi tramite feature selection.

Nonostante tutti i lati positivi, ci sono ancora barriere che devono essere superate. Una di queste è la paura dei pazienti che la telemedicina sostituirà completamente la medicina tradizionale, perdendo il contatto fisico con il clinico. Questa paura deve certamente essere eviscerata perché "telemedicina" non significa "sostituzione", ma piuttosto "supporto" per il trattamento. Infatti, oggi l'utilizzo effettivo di IBD Tool è come strumento di supporto alle consuete visite che vengono condotte tra medico e paziente.

Alcune barriere tecnologiche che sono emerse e che devono ancora essere superate riguardano:

- la difficoltà nell'utilizzo di dispositivi come smartphone o PC (personal computer) per persone non istruite
- la difficoltà di avere una connessione internet stabile per poterla stabilire comunicazione remota
- la sfiducia degli utenti sull'efficacia della telemedicina e delle nuove tecnologie.

1.1 Obiettivi fissati

Il lavoro svolto ha come obiettivo finale lo sviluppo di nuove funzionalità per IBD Tool. Per raggiungere questo scopo si è diviso il lavoro in passi preliminari:

- studio dello stato dell'arte: partendo dalla documentazione e dal codice dell'applicazione già esistente, sono state studiate le tecnologie utilizzate ed i questionari su cui è basato il servizio di monitoraggio;
- analisi e risoluzione di problemi: inizialmente il progetto aveva alcune funzionalità che non si
 comportavano come era stato pianificato. Si è dunque analizzato il codice, approfondito quali
 possibili cause potevano scatenare dei problemi ed infine adattato il codice ad una nuova soluzione,
 ma cercando comunque di non stravolgere la logica del programma;
- analisi e sviluppo di nuove funzionalità: in collaborazione con i medici del reparto di gastroenterologia dell'Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino, si è investigato su quali nuove funzionalità integrare all'interno della piattaforma e su come renderle intuitive e di facile utilizzo per tutti gli utenti.

2 Tecnologie

Per la creazione di IBD Tool sono state usate le tecnologie più recenti e comunemente usate da tutta la comunità di sviluppatori. L'obiettivo era quello di costruire un prodotto che sia valido negli anni e che all'occorrenza può facilmente essere ampliato per aggiungere nuove funzionalità.

2.1 Architettura

IBD Tool strutturalmente può essere divisa in due parti:

- Back-end: si indica la parte dell'applicazione che viene elaborata su un server gestito direttamente o indirettamente dagli amministratori. Tra le funzionalità più ricorrenti ci sono: autenticazione e gestione delle autorizzazioni degli utenti, manutenzione dei dati, verifica correttezza ed elaborazione di dati inseriti da un utente. In IBD Tool per costruire questa parte è stato utilizzato Java Spring per la logica applicativa e MongoDB per la persistenza dei dati. Il codice Java è ospitato su Heroku, una piattaforma che fornisce un servizio di cloud computing, deresponsabilizzando gli sviluppatori dalla manutenzione fisica dei server.
- **Front-end**: si intende l'interfaccia grafica del programma, ovvero la parte visibile all'utente che nel caso di questa applicazione viene eseguita da un qualsiasi browser. In IBD Tool si è scelto di costruire

questa parte utilizzando *Angular* come piattaforma di sviluppo. Il servizio di hosting utilizzato per questa parte è *Firebase Hosting*.

La comunicazione in rete tra il back-end e il front-end è gestita attraverso messaggi su protocollo HTTPS, implementando l'architettura *REST*.

Nella fase di produzione del codice si è fatto affidamento alla piattaforma *GitHub*, che permette la gestione del codice durante la fase di sviluppo e la sua messa in produzione.

2.2 Questionari

IBD Tool si basa sul telemonitoraggio e per garantire ciò la piattaforma favorisce la somministrazione periodica di specifici questionari ai pazienti e anche ai medici. Questi questionari abbracciano una vasta gamma di tematiche e investigano il benessere psico-fisico del paziente tenendo conto della sfera emotiva e mentale oltre che la buona riuscita e l'efficacia delle terapie. I questionari sono divisi in categorie che sondano anche gli effetti positivi sulla salute di attività fisica e benessere mentale, al fine di avere una visione globale della salute del paziente.

Possiamo dividere i questionari scelti in tre macrocategorie:

- 1. Questionari che monitorano l'attività di malattia:
 - HBI;
 - PATIENT-SCCAI;
 - MIAH-UC;
 - MIAH-CD.
- 2. Questionari che monitorano l'impatto della malattia su diversi ambiti della vita del paziente:
 - PHQ9;
 - PRISM;
 - IPAQ-SF
 - PSQI;
 - WPAI;
 - EQ5D5L.
- 3. Questionari che misurano la compatibilità con la terapia:
 - MMAS8;
 - TSQM;

3 Risultati

L'obiettivo del lavoro svolto è quello dell'ampliamento delle funzionalità disponibili all'interno di IBD Tool. Nei prossimi paragrafi verranno trattate le modifiche fatte all'applicazione. I primi paragrafi parleranno di come sono stati migliorati alcuni aspetti già presenti nell'applicazione. Successivamente invece vengono descritte le nuove funzionalità che sono state sviluppate per aumentare le operazioni possibili.

3.1 Miglioramento delle funzionalità esistenti

Durante una fase iniziale di studio e monitoraggio dei comportamenti dell'applicazione, sono stati individuati alcuni punti migliorabili. Di seguito analizzeremo i più importanti.

3.1.1 Invio anomalo di questionari

Il primo aspetto analizzato riguarda la calendarizzazione dei questionari spediti in automatico. È stato infatti notato che l'applicazione non svolgeva questo incarico con le giuste tempistiche. Dal normale funzionamento del programma ci si aspettava che i questionari venissero mandati solo nei seguenti casi:

- All'iscrizione di un nuovo paziente alla piattaforma, in questa fase il programma invia per i pazienti in telemedicina i questionari mensili, mentre per quelli sotto cure tradizionali, i questionari trimestrali.
- Ogni uno, tre o sei mesi, a secondo della frequenza programmata. Le frequenze di invio non sono fisse, ma al medico è consentito cambiarle specificando di quale determinato questionario di un determinato paziente si vuole effettuare la modifica, fino ad un massimo di un questionario al giorno.
- Quando il medico decide di inviare il questionario al paziente cliccando su un apposito bottone
 presente nella sezione medici. Questo bottone permette una volta selezionato un paziente, di
 inviargli un determinato questionario fino ad un massimo di un questionario al giorno.

Nonostante ci fossero solo queste tre possibilità, alcuni pazienti ricevevano questionari quotidianamente, sebbene il medico non avesse modificato le frequenze di invio.

Una volta compreso il problema, si è cercato quale potesse essere la causa. La si è trovata nell'invio automatico dei questionari a scadenze prestabilite. A questo punto è stata messa sotto analisi la logica che gestiva questa funzionalità. La risoluzione del problema è passata attraverso tre fasi:

- studiare il codice che permetteva la funzionalità di invio automatizzato;
- comprendere cosa scatenava l'effetto indesiderato;
- correggere il funzionamento del programma nel più breve tempo possibile.

Dallo studio del codice si è scoperto che la logica si basava sull'utilizzo di processi asincroni. Quindi per ogni programmazione di un questionario di un singolo paziente, veniva generato uno ScheduledFuture. Lo ScheduledFuture è un oggetto messo a disposizione nel package java.util.concurrent, ed il suo scopo è quello di ritardare un'azione per un tempo inserito in input e in caso ci fosse bisogno, eseguirla in parallelo al flusso del programma principale. Il programma non viene arrestato in attesa che passi il tempo inserito, ma continua la sua normale esecuzione fino a quando una volta scaduto il tempo, verrà richiamato il metodo dichiarato. Quindi lo ScheduledFuture veniva utilizzato per pianificare l'invio di un questionario ad una certa data. Inoltre, sul database veniva gestita una collezione di documenti chiamati Job. Il loro scopo era di ricordare quali ScheduledFuture fossero stati lanciati e in quale momento ci si aspettava l'invio del questionario. Questo permetteva di prevenire che gli arresti dell'applicazione (es. per applicare un aggiornamento) cancellassero l'invio pianificato di tutti i questionari. Infatti, dopo un arresto dell'applicazione tutti gli ScheduledFuture vengono persi, ma utilizzando la data di consegna del questionario inserita nel Job, era possibile all'avvio dell'applicazione ricostruire tutti gli ScheduledFuture.

Non essendo riusciti a trovare un errore a livello logico, la colpa del malfunzionamento si è imputata alla configurazione della programmazione asincrona. La configurazione, infatti, risulta leggermente verbosa e poco intuitiva. Inoltre, il problema richiedeva di essere risolto nei tempi più brevi possibili, perché la quantità troppo elevata di questionari generava problemi di spam ai pazienti, che di conseguenza potevano decidere di abbandonare l'utilizzo dell'applicazione.

Per questi motivi si è deciso di riscrivere la parte che gestiva questa funzionalità utilizzando un approccio differente. Al codice si è aggiunto in primo luogo un metodo annotato con @Scheduled, che accetta come parametro la cadenza con il quale deve essere eseguito. Sfruttando questa possibilità si è creato un metodo che giornalmente controlla quali pazienti devono ricevere dei questionari e infine invia loro una e-mail per notificare l'arrivo di un nuovo questionario. Il metodo controlla dei campi opportunamente aggiunti nella

collezione users, che hanno come obiettivo quello di ricordare quando sono stati mandati gli ultimi questionari.

3.1.2 Riassunto quotidiano sui questionari compilati

L'applicazione permette di aggiornare i medici su quali questionari siano stati compilati e quali aggiornamenti importanti ne derivino (es. una ripresa di attività di malattia). Questo tipo di informazione viene data tramite e-mail alla casella di posta indicata dal medico. Inizialmente la logica dell'applicazione imponeva che per ogni questionario compilato, il sistema reagisse creando subito più di un'e-mail. Il contenuto di ogni e-mail informava il medico di una delle seguenti novità:

- nuovo questionario compilato;
- classificazione dell'attività di malattia risultante dal questionario. Nel caso in cui nel precedente questionario la classificazione risultasse diversa, viene inoltre notificato anche l'avvenuto cambiamento di classe indicando quale fosse la precedente;
- variazione di più o meno di due punti rispetto al guestionario precedente.

Mentre il primo tipo di informazione viene fornita per tutti i questionari, invece, la classificazione e l'analisi della variazione del punteggio si può fornire solo per un sottoinsieme.

Da quanto detto, si può dedurre che questo tipo di informazione risulta poco ordinata. Infatti, per ogni questionario compilato vengono generate da una a tre e-mail, richiedendo al medico di dover aprire centinaia di e-mail al giorno contenenti informazioni che possono essere contratte in un unico resoconto. Da qui l'idea di creare un sistema che giornalmente organizzi una singola e-mail per notificare al medico quali questionari sono stati compilati da ogni singolo paziente.

Per fare questo è stato necessario aggiungere alle collezioni del database un'altra che contenesse quali questionari erano stati compilati e quali informazioni estrapolare. Per la realizzazione è stato scritto un metodo che giornalmente si occupa di leggere da questa collezione, di scrivere in un'unica e-mail i dati raccolti e infine di spedirla (Figura 1).

Inoltre, utilizzando questo processo, si è successivamente aggiunta la funzionalità che permette di informare anche i pazienti sui risultati dei questionari.

Aggiornamento questionari 15/06/2020

Gentile Mario Rossi

dall'ultimo aggiornamento i seguenti pazienti hanno compilato i questionari riportati:

1) Luigi Verdi (codice fiscale: XXXXXXXXXX):

- PATIENT-SCCAI completato con punteggio di 0.0, quindi da questo questionario non è stata rilevata attività di malattia. Non è stato rilevato un rilevante cambiamento di punteggio rispetto al precedente questionario. Lo stato di malattia è stato classificato come: remissione

- 2) Matteo Bianchi (codice fiscale: XXXXXXXXXXX):
- IBD-DISK completato con un punteggio di 36.0.
- HBI completato con punteggio di 5.0, quindi da questo questionario non è stata rilevata attività di malattia
 Non è stato rilevato un rilevante cambiamento di punteggio rispetto al precedente questionario. Lo stato di malattia è passato da un livello di attività classificata come remissione a attività lieve
- IPAQ-SF: Per maggiori informazioni controllare il questionario.
- WPAI-UC: Per maggiori informazioni controllare il questionario
- TSQM: Per maggiori informazioni controllare il questionario.
- MIAH-CD completato con un punteggio di 3.73. Da questo questionario è stata rilevata una ripresa di attività di malattia visto che il punteggio è superiore a 3.5.
- PHQ-9: Questionario completato con un punteggio di 11.0. È stato rilevato un livello di depressione maggiore lieve.
- MMAS8: Questionario completato con un punteggio di 4.0, abbiamo rilevato che la terapia è poco aderente
- IBDQ: Per maggiori informazioni controllare il questionario.

Cordiali saluti IBD-Tool

FIGURA 1 - E-MAIL DI AGGIORNAMENTO QUESTIONARI

3.1.3 Aumento della sicurezza nelle registrazioni

Gli utenti registrabili nell'applicazione si dividono in due categorie: i medici e i pazienti. L'iscrizione di un paziente avviene sotto il controllo del medico, che accedendo alla sua pagina personale può inserire in maniera affidabile i dati del paziente. A questo punto, l'utente appena registrato riceverà una e-mail contenente le sue credenziali ed un invito a cambiare la password generata automaticamente con una più personale. La generazione della password automatica è stata cambiata durante questa tesi. Precedentemente la password era composta da quattro caratteri casuali, mentre ora viene creata da un algoritmo che produce una password di otto caratteri con almeno una lettera maiuscola, una minuscola, una cifra e un carattere speciale. Nonostante la password venga generata in maniera sicura, si richiede di cambiarla il prima possibile perché essendo comunicata via e-mail è visibile a chi ha accesso alla casella di posta elettronica dell'applicazione.

La registrazione di un utente come medico invece non era controllata dal sistema. Quindi, per rimediare a questo problema, sono stati aggiunti il passo 3 e 4 (indicati in seguito) nel percorso che porta all'iscrizione di un medico. I passaggi sono:

- 1. l'utente che vuole registrarsi compila un form in cui inserisce: indirizzo e-mail, nome, cognome, codice fiscale, data di nascita, numero di telefono e password.
- 2. una e-mail contenente un link di conferma con validità di un giorno viene inviata alla casella postale dichiarata dal nuovo utente.
- 3. una volta confermata l'e-mail viene inviato un messaggio contenente i dati dell'utente alla casella di posta ibd.conferma.registrazioni@gmail.com. A questo punto un operatore decide chi ha il permesso di registrarsi e chi no.
- 4. se viene accettato il nuovo utente verrà mandata una e-mail di benvenuto e il nuovo utente potrà finalmente fare accesso. Altrimenti il processo si conclude eliminando la richiesta senza notificare l'esito al richiedente.

Inoltre, durante lo sviluppo di questi nuovi passaggi è stata cancellata dall'e-mail di benvenuto al medico, il riepilogo delle credenziali contenente la password. Questo è stato fatto perché a differenza del paziente, il medico ha la possibilità di scegliere la password durante la registrazione, quindi comunicarla tramite e-mail la rendeva vulnerabile non solo su IBD Tool, ma anche sugli altri siti in cui è stata utilizzata.

3.1.4 Cambio password

Il cambiamento della password è la prima operazione che viene richiesta a qualsiasi paziente all'interno dell'applicazione. Per questo motivo è stata costruita una finestra che rendesse il processo il più user friendly possibile. In precedenza, l'unico metodo per cambiare la password era tramite la procedura di recupero password. Per semplificare questo processo quindi si è creata una nuova pagina all'interno della pagina personale che permettesse di cambiare la password in un unico passaggio.

Durante lo sviluppo di questa funzionalità, per le password si è voluto aggiungere il requisito di 8 caratteri minimi. Inoltre, in testa al form è stata aggiunta un'informativa che spiegasse come generare una password sicura.

3.1.5 Revisione questionari

Alcuni tra i questionari già presenti nell'applicazione sono stati modificati perché presentavano alcune inesattezze. Tra questi ci sono:

• MIAH-UC e MIAH-CD: l'algoritmo per il calcolo del punteggio non era ancora noto, quindi, una volta ricevuto dai collaboratori dell'ospedale Mauriziano, è stata inserita la versione corretta. Inoltre, è

stato cambiato il testo della prima domanda di entrambi i questionari, in quanto poteva risultava ambigua;

- PATIENT-SCCAI: tra le risposte multiple sono state rimosse alcune delle possibili scelte che permettevano al paziente di non rispondere alla domanda. Quindi per una maggiore precisione è stata rimossa questa opzione;
- PRISM: cambiate le indicazioni per la compilazione del questionario in modo da renderlo più comprensibile;
- **IPAQ-SF**: cambiata l'interfaccia grafica che non permetteva di lasciare dei campi vuoti nonostante il testo del questionario in alcuni casi lo richiedesse.

3.2 Creazione nuove funzionalità

Successivamente alla correzione di alcuni aspetti già esistenti all'interno dell'applicazione, sono state pensate ed elaborate una serie di nuove funzionalità. Di seguito verranno illustrate le più importanti.

3.2.1 Revisione questionari

Dall'utilizzo dell'applicazione è nata l'esigenza di perfezionare la procedura che permette ad un medico di controllare i questionari compilati dai pazienti. Infatti, i passi che quotidianamente un medico doveva fare per la lettura dei questionari appena compilati erano i seguenti:

- 1. scoprire quali pazienti hanno compilato dei questionari. Per fare questo si può usare l'e-mail che quotidianamente informa il dottore su tutti i questionari compilati.
- 2. andare nella pagina dei pazienti personali e per ciascun paziente presente nella e-mail bisogna:
 - a. cercarlo tramite nome e cognome;
 - b. entrare nella pagina dei suoi questionari;
 - c. per ciascun questionario entrare nella cartella del questionario e selezionare il questionario non letto.

Visto che il punto numero due deve essere eseguito per ogni paziente, potenzialmente può richiedere un elevato numero di iterazioni. Da qui nasce l'esigenza di avere uno specchietto unico contenente tutti i questionari non letti (Figura 2). Inoltre, utilizzando questo specchietto si elimina la possibilità che qualche questionario non venga letto per errore. Per realizzarlo si è creata una pagina dedicata in cui è presente una tabella con l'elenco dei questionari non letti. Per aprire un questionario basterà cliccare su una delle righe della tabella. Il questionario appena letto verrà quindi subito rimosso dalla tabella. Sulla tabella è possibile fare un filtraggio sui tipi di questionari oppure è possibile ordinare le righe per nome, cognome, punteggio questionario, tipo questionario oppure data di compilazione. Inoltre, sono disponibili delle check-box che permettono di segnare come letti più di un questionario alla volta. Questo può essere utile nel caso il medico preferisca conoscere solo il punteggio del questionario senza doverlo necessariamente aprire.

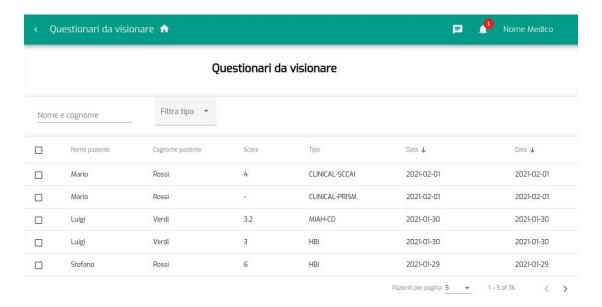


FIGURA 2 - SPECCHIETTO CON I QUESTIONARI DA LEGGERE

3.2.2 Gestione pazienti inattivi

L'attività di monitoraggio dell'applicazione richiedeva la creazione di una funzionalità che permettesse ai medici di conoscere quali tra i pazienti iscritti non rispondono ai questionari forniti. Infatti, è possibile che qualche paziente abbia inizialmente dato il consenso ad utilizzare IBD Tool, ma successivamente, per qualche motivo, abbia abbandonato l'applicazione. I motivi possono essere vari, quindi il medico potrebbe voler contattare il paziente per comprendere meglio perché ha smesso di utilizzare questo strumento.

Per realizzare questa funzionalità si è deciso di creare uno specchietto raggiungibile tramite un bottone presente nel pannello dei pazienti personali. Lo specchietto è composto da una descrizione iniziale e da una tabella in cui ogni riga rappresenta un paziente inattivo. Per ogni paziente è possibile visionare la scheda personale, controllare i questionari o eliminarlo dall'applicazione. Per catalogare alcuni pazienti come inattivi viene fatta una distinzione tra i pazienti in telemedicina e quelli seguiti con cure tradizionali. Infatti, i pazienti in telemedicina ricevendo i questionari mensilmente, si è deciso di utilizzare dei parametri più restringenti rispetto a quelli dei pazienti seguiti con cure tradizionali, che invece ricevono un questionario ogni tre mesi. Quindi per essere catalogati come inattivi, i pazienti in telemedicina non devono collegarsi all'applicazione da almeno 4 mesi, mentre per i pazienti seguiti con cure tradizionali si contano 7 mesi dall'ultimo accesso.

3.2.3 Nuova home page per i pazienti

Con l'obiettivo di ospitare due nuove funzionalità che vedremo nei prossimi due paragrafi, è stata modificata l'interfaccia della home page per i pazienti. È stata quindi aggiunta un'icona che reindirizza ad una pagina in cui il paziente potrà interagire autonomamente con il medico. I nuovi modi per interagire sono due: attraverso i questionari o attraverso una chat dedicata.

3.2.4 Compilazione questionari non programmati

IBD Tool è nata con l'idea di base di inviare i questionari automaticamente a scadenze prestabilite. Però spesso può essere utile lasciare al paziente la possibilità di informare il medico con un questionario, anche se non gli è stato richiesto dall'applicazione.

Per realizzare questa funzionalità, si è creata una pagina in cui vengono elencati i questionari compilabili divisi in sottogruppi (Figura 3). Per ogni questionario viene inoltre aggiunta una descrizione che permette al

paziente di identificare quale sia il più adatto per ciò che vuole comunicare. Basterà quindi cliccare sul questionario che si è scelto per poter iniziare la compilazione.

Durante lo sviluppo si è scelto di mantenere invariata la logica che impedisce di sottomettere più questionari dello stesso tipo in un singolo giorno. Per fare questo si è fatto in modo che in caso fosse già stato compilato un questionario di quel tipo, nel momento in cui viene scelto la seconda volta, un avviso notifica che quel questionario non è più compilabile per tutta la giornata. Inoltre, nel caso un questionario compilato tramite questa funzionalità sia presente nella cartella dei questionari da compilare inviati automaticamente, per evitare che il paziente provi a ricompilarlo, viene eliminato dalla cartella.

Questionari

Questionari che misurano l'attività della malattia: HBI: Questionario utilizzato per monitorare la salute del paziente con malattia di Crohn considerando parametri clinici con focus sull'attività e dolore addominale. Questionari che monitorano l'impatto della malattia su diversi ambiti della vita del paziente BDQ: Questionario disegnato per capire come si è sentito nelle ultime due settimane, con un riguardo particolare verso i sintomi della malattia intestinale, sul suo stato e sull'umore. PHQ9: Questionario utilizzato per la diagnosi, il monitoraggio e la determinazione della gravità della depressione. BD-DISK: Questionario per valutare l'impatto della malattia sulla vita del paziente, il questionario parte dalle interazioni interpersonali, educazione e lavoro fino allo stato di salute in generale. PRISM: Valutazione grafica dell'impatto della malattia sulla vita del paziente. IPAQ-SF: Questionario sull'attività fisica quotidiana svolta negli ultimi 7 giorni.

FIGURA 3 — SPECCHIETTO SCELTA QUESTIONARIO

3.2.5 Servizio di messaggistica in tempo reale

Durante il monitoraggio del paziente spesso nasce la necessità di avere un canale diretto che colleghi il medico al paziente e viceversa. Quindi è stato elaborato un sistema di messagistica integrato nell'applicazione.

Dal punto di vista tecnico si è sfruttato l'utilizzo di *Firebase Cloud* Messaging, il quale veniva già utilizzato per la gestione degli alert. L'invio di un messaggio da parte di un utente è gestito in maniera molto semplice dal front-end. Il client eseguirà verso il server una richiesta di tipo POST, inserendo il messaggio nel corpo della richiesta. Invece, la logica che gestisce l'aggiornamento dei messaggi ricevuti è molto più complessa. Viene

utilizzato Firebase Cloud Messaging per notificare all'utente l'arrivo di un nuovo messaggio. Vediamo di seguito i passaggi su cui si basa la logica alla base della ricezione dei messaggi:

- 1. l'utente ogni volta che accede alla piattaforma attraverso un nuovo dispositivo dà il consenso alla ricezione di notifiche su quel dispositivo. L'utilizzo delle notifiche permette di non generare traffico inutile, evitando al client di eseguire un polling continuo verso il server, nella ricerca di nuovi messaggi. Nel caso l'utente decida di bloccare le notifiche, se l'applicazione è chiusa o in background, non potrà essere avvisato di un nuovo messaggio. Nonostante questo aspetto, se l'applicazione è in esecuzione il servizio di messaggistica continuerà a funzionare implementando un polling in cui si richiede una volta al minuto se il server ha dei nuovi messaggi;
- 2. una volta registrato il consenso, ad ogni accesso alla pagina personale, il client inoltrerà al server una richiesta al server per sapere se esistono dei nuovi messaggi non letti associati a quell'utente. In caso positivo l'icona della chat presente nella *toolbar* si evidenzierà con un punto esclamativo;
- 3. quando l'utente visiterà la pagina dedicata alla messaggistica, come prima azione verrà generata una richiesta verso il server per ricevere tutti i messaggi scambiati fino al momento.
- 4. se il client ha dato il consenso alla ricezione di notifiche allora il client aspetterà l'arrivo di una notifica attraverso Firebase Cloud Messaging per richiedere un aggiornamento della chat, altrimenti si utilizzerà il polling come indicato nel primo punto. Si sarebbe potuto diminuire il numero di interazioni includendo direttamente nella notifica firebase il testo del nuovo messaggio in arrivo, però per aumentare il livello di sicurezza si è preferito chiedere al client di richiedere tramite una richiesta di tipo GET l'aggiornamento della chat, garantendo l'identità dell'utente attraverso il JWT.

All'interno del server viene sfruttata per la creazione della notifica la classe *Message* del package *com.google.firebase.messaging*.

Dal punto di vista grafico si è creata un'interfaccia molto simile ai più comuni sistemi di messaggistica, cosicché gli utenti possano avere un'immediata confidenza con il sistema. La visualizzazione della chat risulta differente per gli utenti registrati come pazienti rispetto a quelli registrati come medici.

Il paziente ha una schermata più semplice rispetto a quella dei medici (Figura 4). Ai pazienti non viene richiesto di indicare a quale medico inviare il messaggio, ma arriverà a tutti i medici, i quali potranno collaborare per rispondere più velocemente possibile a tutte le richieste.

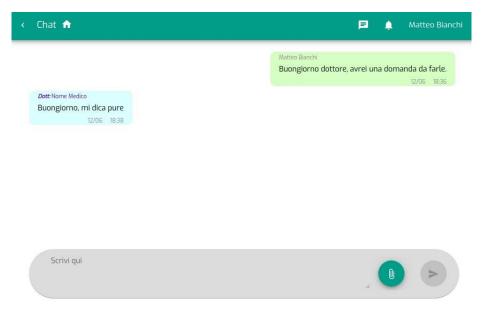


FIGURA 4 – CHAT LATO PAZIENTE

L'interfaccia della chat del medico invece è più complessa (Figura 5). La vista è divisa in due parti: a sinistra è presente una sezione in cui sono ordinate le ultime conversazioni, invece, a destra è presente una sezione in cui viene mostrata la conversazione selezionata. Nella sezione di sinistra le conversazioni sono ordinate in modo da posizionare in alto le più recenti, e tra queste vengono segnate con una piccola icona sulla destra, tutte le conversazioni che non sono ancora state lette. Sempre in questa sezione è presente un campo che permette di ricercare il paziente da contattare utilizzando come parametri nome e cognome. Nella sezione di destra inizialmente viene visualizzato un messaggio che chiede al medico di selezionare un paziente, in modo da poter iniziare la conversazione. Quando verrà selezionato il paziente, sempre in questa sezione, verranno riportati tutti i messaggi scambiati fino a quel momento. Inoltre, è stato reso possibile il collegamento diretto alla scheda del paziente selezionato. Per eseguire questa operazione basterà cliccare sul nome dell'interlocutore, presente nella parte alta della sezione.

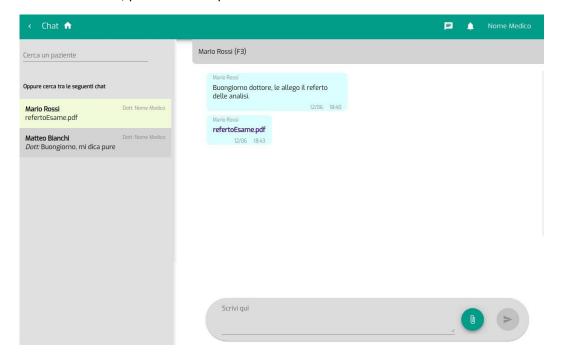


FIGURA 5 - CHAT LATO MEDICO

Sia per i pazienti che per i medici è possibile utilizzare la chat per spedire dei file. Spesso questa funzionalità risulta molto utile per la comunicazione di referti.

La chat risulta molto comoda anche su dispositivi mobile. L'unica differenza rispetto a quella su desktop è presente nella finestra dei medici. Infatti, si è scelto di dividere l'elenco degli ultimi messaggi ricevuti e la sezione contenente la conversazione in due pagine separate.

3.2.6 Introduzione nuovo questionario (IBDQ)

È stato introdotto nella piattaforma il questionario IBDQ. In precedenza, in IBD Tool c'era, tra tutti i questionari riguardanti l'impatto della malattia sulla qualità della vita, il questionario SIBDQ (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), uno strumento composto da dieci domande complessive per la valutazione della malattia su una scala a sette punti. Quando questo questionario veniva selezionato dal paziente per il completamento, al paziente era chiesto di non completare il questionario se avesse avuto una colostomia o ileostomia. Questo perché si era inizialmente pensato di inserire un questionario specifico per questa tipologia di pazienti, il questionario IBDQ-S, dove "S" sta per "stomia". Alla fine, i medici hanno ritenuto opportuno sostituire tutti questi questionari con la versione integrale, ovvero il questionario IBDQ, composto da 32 domande e un punteggio su una scala di sette punti. Questa sostituzione serviva proprio per evitare qualsiasi disagio o incomprensione per il paziente e per semplificare la valutazione. Il questionario

IBDQ è un questionario con una frequenza trimestrale, disponibile solo per i pazienti "TELEMEDICINA". Il sistema invia automaticamente questo questionario quando tutti gli altri questionari a frequenza trimestrale sono spediti. Per il paziente è possibile inviare un nuovo questionario IBDQ anche andando nella sezione "contatta il centro" dalla home page del paziente e selezionando il questionario dall'elenco. Anche per il medico è possibile inviare un nuovo questionario IBDQ a un paziente specifico in qualsiasi momento accedendo al pannello del questionario del paziente e facendo clic sul pulsante invia. Il medico riceve l'IBDQ e può consultare i risultati in diversi modi:

• nella mail automatica che il sistema invia ogni giorno per avvisare il medico sui questionari compilati nella giornata in corso (Figura 6 – caso a);

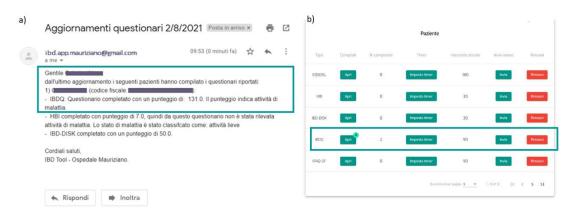


FIGURA 6 – VISUALIZZAZIONE QUESTIONARIO IBDQ

• nella sezione relativa ai questionari compilati di uno specifico paziente (Figura 6 – caso b) dove il medico può vedere ogni dato specifico risposta (Figura 7). In questa sezione c'è un grafico con la tendenza globale del questionario, costruito con i diversi punteggi di IBDQ durante tempo.

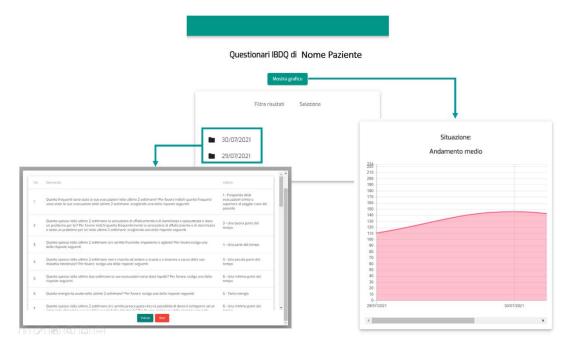


FIGURA 7 – VISUALIZZAZIONE RISPOSTE E GRAFICO IBDQ

3.2.7 Creazione di una dashboard

Finora, IBD Tool non permetteva di avere una visione ampia e chiara dei dati registrati, degli utenti-pazienti attivi o effettivamente sani in un dato momento. Pertanto, i medici hanno manifestato interesse ad avere un pannello di controllo dal quale visualizzare i principali dati sul numero di pazienti registrati, il numero di pazienti attivi, il numero di pazienti diviso per categoria, pazienti stabili e instabili nell'ultimo mese. Avere una sezione dedicata dell'applicazione che permette vedere chiaramente questi dati rappresenta un punto di svolta in termini di comunicazione. Questo perché, soprattutto, permette ai medici di rendersi conto dello stato dell'app in modo rapido e in modo indipendente. La soluzione proposta per soddisfare le esigenze dei clinici è stata, attraverso questo lavoro, progettare e realizzare una sezione dedicata, accessibile dalla homepage personale dell'utente-medico. Attraverso questa sezione, denominata dashboard, è possibile comunicare tutti i dati necessari utilizzando grafici e tabelle interattive che vengono continuamente aggiornati sulla base agli ultimi dati inseriti nel database. La dashboard è composta da sei sottosezioni distinte, che sono:

- la sezione relativa al numero di pazienti globali dell'intera applicazione, suddivisi per patologia e rappresentati attraverso un grafico a ciambella dedicato e una tabella riassuntiva (Figura 8);
- la sezione relativa al numero di pazienti personali (solo i pazienti del medico registrato), rappresentata attraverso una ciambella dedicata grafico e una tabella riassuntiva (Figura 8);

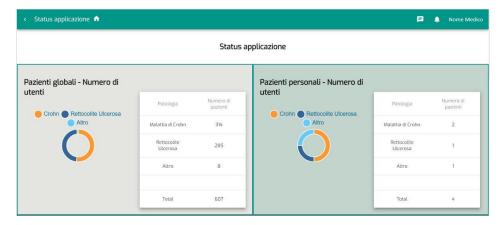


FIGURA 8 – SEZIONE RELATIVA AL NUMERO TOTALE DI PAZIENTI GLOBALI E PERSONALI

• la sezione relativa al numero di pazienti-utenti che non hanno mai effettuato l'accesso all'applicazione rappresentata da un grafico a barre orizzontali (Figura 9);

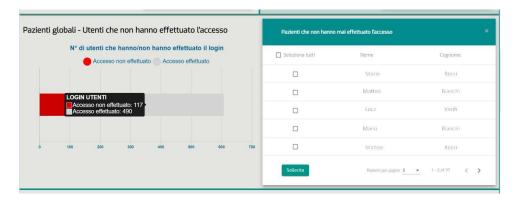


FIGURA 9 – SEZIONE RELATIVA AL NUMERO DI UTENTI CHE NON HANNO MAI EFFETTUATO L'ACCESSO

• la sezione relativa al numero di pazienti inattivi e attivi, divisi per categorie "STANDARD" e "TELEMEDICINA", rappresentata da un grafico a barre (Figura 10);



FIGURA 10 - SEZIONE RELATIVA AL NUMERO DI UTENTI ATTIVI E INATTIVI DIVISI PER CATEGORIA

• la sezione relativa al numero di pazienti che soffrono di colite ulcerosa e sono in condizione stabile o instabile (in miglioramento/peggioramento), rappresentata da un grafico a barre (Figura 11);



FIGURA 11 – SEZIONE RELATIVA AL NUMERO DI PAZIENTI MALATI DI RETTOCOLITE ULCEROSA STABILI E INSTABILI

• la sezione relativa al numero di pazienti Crohn stabili e instabili (in miglioramento/ peggioramento) rappresentato da un grafico a barre (Figura 12).



FIGURA 12 – SEZIONE RELATIVA AL NUMERO DI PAZIENTI MALATI DI CROHN STABILI E INSTABILI

3.2.8 Introduzione di funzionalità di esportazione dati

Dopo circa un anno di raccolta dati attraverso la compilazione di questionari, da parte di sia dei medici che i pazienti, i medici hanno espresso la necessità di confrontare i risultati. Per condurre uno studio di concordanza, è stato necessario riordinare tutte le compilazioni dei questionari e organizzarli in modo funzionale al bisogno espresso. I medici hanno specificamente richiesto che il sistema riorganizzasse i dati dei questionari PRISM, CLINICAL-SCCAI e PATIENT-SCCAI per i pazienti con colite ulcerosa e PRISM, CLINICAL-HBI e HBI per i pazienti con malattia di Crohn. In effetti, solo il punteggio del medico di questi questionari può essere confrontato con quello del paziente. Inoltre, un'altra richiesta era che la concordanza non solo fosse studiata tra clinico e paziente, ma che tenesse anche conto della comparazione tra medici detti "senior" e quelli detti "junior" con meno esperienza. La prima soluzione proposta è stata una nuova sezione accessibile dalla landing page del medico che portava ad una pagina con due pannelli espandibili (Figura 13), che poi è stata sostituita da un'unica tabella attualmente disponibile sull'applicazione.



FIGURA 13 – SEZIONE CON PANNELLI ESPANDIBILI CONTENENTI LE TABELLE DI DATI AGGREGATI

Il primo pannello conteneva tutti i dati dei pazienti con colite ulcerosa, il secondo tutti i dati dei pazienti Crohn; nella descrizione del pannello vi era l'indicazione sui questionari di riferimento. Aprendo il pannello appariva una tabella. Quest'ultima conteneva: nome, cognome e data di nascita del paziente; poi tutti i punteggi con la relativa data di compilazione del paziente, clinico/i senior/s e questionari del clinico/i junior/s; alla fine della riga le colonne indicanti il numero totale di questionari clinici di ciascuna tipologia (PRISM e uno tra CLINICAL-HBI e CLINICAL-SCCAI in base alla malattia) e le colonne logiche indicanti se fossero presenti o meno entrambi i punteggi relativi alle due diverse tipologie di questionari (PRISM e uno tra HBI e SCCAI in base alla malattia). Tale piattaforma concedeva anche la possibilità di scaricare la tabella in formato Excel (Figura 14).

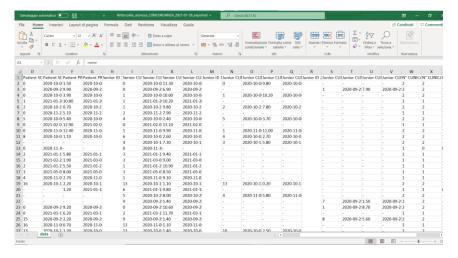


FIGURA 14 - DATI SCARICATI IN FORMATO EXCEL

Una seconda revisione del lavoro ha comportato poi la fusione delle due tabelle in un'unica soluzione, che è quella attualmente disponibile sull'applicazione.

3.2.9 Inserimento dati clinici

Un'altra richiesta dei medici è stata quella di ampliare ulteriormente la piattaforma, cercando per ricreare una vera cartella clinica del paziente. Questa sezione avrebbe dovuto contenere non solo i dati personali del paziente, ma anche ulteriori informazioni riguardanti la malattia particolarmente utili per alcuni studi clinici. In particolare, la richiesta è stata quella di inserire le seguenti informazioni:

- gruppo di controllo (TELEMEDICINA o STANDARD), sesso, data di nascita, età, data della diagnosi, età della diagnosi, durata della patologia, familiarità (espressa come 0 per no e 1 per sì), tipo di patologia (espressa come 1 per Crohn, 2 per colite ulcerosa e 3 per IBD) per tutti i pazienti;
- informazioni su stato infiammatorio, stato stenosante, stato penetrante, malattia perianale, localizzazione nel colon, localizzazione nell'ileo e localizzazione nel tratto gastrointestinale superiore (tutti espressi come 0 per no e 1 per sì) solo per i pazienti malati di Crohn;
- informazioni sulla localizzazione della rettocolite ulcerosa (espressa come 1 per proctite, 2 per colite sinistra e 3 per pancolite) solo per pazienti con rettocolite ulcerosa e IBD generica;
- informazioni sulle manifestazioni extra intestinali nella storia del paziente o attive (entrambe espresse come 0 per no e 1 per sì) e informazioni sul numero di resezioni (espresso come numero), stomia e operazioni rilevanti (entrambe espresse come 0 per no e 1 per sì) per tutti i pazienti;
- dati sulle terapie passate e in corso, in particolare la terapia 5-ASA, la terapia topica, la terapia steroidea orale GCS (Glucocorticoidi), la terapia con immunosoppressori e la terapia con farmaci biologici per tutti i pazienti.

Cercando di soddisfare le richieste dei medici, è stata proposta la seguente soluzione (Figura 15). Accedendo alla scheda paziente, la sezione precedente dei dati clinici è stata completamente stravolta. Nella visualizzazione dei dati clinici si è deciso di raggruppare le variabili in tre colonne per rendere più organizzata la visione: la prima colonna relativa ai dati clinici di base, la seconda relativa a tutti i dati riguardanti interventi e terapie, e la terza relativa a dati specifici della malattia. Inoltre, sono state inserite le principali variabili dinamiche in piccoli pannelli in modo che le informazioni rimangano nascoste a meno che l'utente non apra il pannello. Questo approccio è particolarmente vantaggioso perché i dati possono aumentare significativamente nel tempo e avere tutto visibile può creare confusione e disordine nella visualizzazione. Nei pannelli relativi alle terapie c'è anche la possibilità di vedere i grafici che riassumono l'andamento della terapia nel tempo cliccando sul simbolo grafico. Anche la visualizzazione dei dati clinici è adattata a schermi di diverse dimensioni e su cellulari. Se la dimensione dello schermo diminuisce, le tre colonne scorrono tutte una sotto l'altra, sia sul browser che sul cellulare.

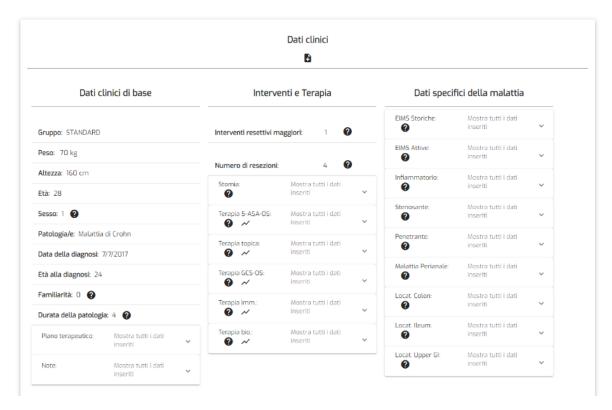


FIGURA 15 - SEZIONE DATI CLINICI

È stata poi creata una form apposita per l'inserimento dei dati (Figura 16). Per agevolarne la compilazione, se si considerano gli inserimenti diversi dal primo in assoluto, tutti i campi sono precompilati con gli ultimi valori inseriti per il paziente; nel caso nel primo inserimento i campi delle terapie in corso sono vuoti mentre le date di riferimento sono impostate alla data di diagnosi.

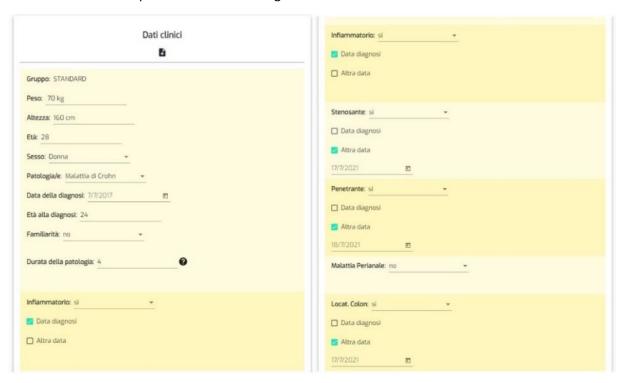


FIGURA 16 - FORM DI INSERIMENTO DATI CLINICI

3.2.10 Supporto produzione scientifica

L'ultima attività svolta ha riguardato il passaggio di consegna del progetto e la continua manutenzione all'applicazione, la progettazione di nuove funzionalità e attività di supporto alla progettazione dell'ampliamento della dashboard. Un'importante attività svolta è stata quella di curare la produzione di materiale scientifico relativo ad IBD Tool, in particolare sono stati pubblicati:

- L'e-poster "IBD TOOL: A TELEMEDICAL SUPPORT FOR PATIENTS WITH CHRONIC INTESTINAL DISEASE" in occasione del XII Congresso Nazionale IGIBD;
- Abstract: "Uno strumento innovativo per il supporto dell'anziano con malattia cronica intestinale" pubblicato negli atti della Healthy Ageing Week 2021 (Fondazione Ferrero);
- L'articolo sottomesso in occasione della ICT4AWE dal titolo "EVALUATION AND USAGE ANALYSIS OF IBD TOOL, A TELEMONITORING PLATFORM FOR INFLAMMATORY BOWEL DISEASE".

4 Conclusioni e sviluppi futuri

Tutte le funzionalità sviluppate hanno contribuito a rendere IBD Tool un'applicazione sempre più completa e ricca. Tutte le funzionalità hanno permesso ai medici di portare avanti tutta una serie di studi e di lavori che hanno impattato molto positivamente sull'utilizzo dell'applicazione stessa. I successivi passi che dovranno essere compiuti riguarderanno soprattutto il lato utente-paziente e il suo coinvolgimento nell'applicazione. Da uno degli ultimi lavori effettuati nella piattaforma, ovvero l'inserimento di un questionario di valutazione creato ad hoc per IBD Tool, è emerso che complessivamente gli utenti usano e credono che IBD Tool sia un valido strumento di monitoraggio; ma è anche emerso da alcuni suggerimenti che ancora non è ben chiaro lo scopo dell'applicazione per alcuni dei pazienti, che gradirebbero compilare i questionari più di frequente e gradirebbero anche un feedback più solido sulla compilazione dei questionari stessi. È per questi motivi che bisognerà investire più tempo e risorse sulla creazione di funzionalità ad hoc per il paziente. Si potrebbe pensare alla creazione di una dashboard-paziente da cui visualizzare in maniera chiara il proprio andamento della malattia, ad una sezione in cui poter comunicare problematiche relative all'applicazione direttamente agli sviluppatori (una sorta di help-desk) e, infine, ad un sistema di feedback automatico e di predizione dell'andamento della propria malattia tramite l'uso di tecniche di machine learning. Tutte queste funzionalità potrebbero garantire una buona svolta sull'uso dell'applicazione dal lato paziente e un grado ancora maggiore di coinvolgimento. Ad oggi, alcune di queste funzionalità sono già in corso di sviluppo.