

Gestione dell'acufene ReSound: *Big Data e ReSound Relief*

Dott. Michael Piskosz
ReSound Global Medical Affairs

CHE COSA SONO I BIG DATA?

Oggi avete forse espresso un “mi piace” riguardo a qualcosa su un social network o avete usato un motore di ricerca per trovare maggiori informazioni su un dato argomento? Forse ieri sera o nella giornata odierna avete acquistato qualcosa tramite il vostro rivenditore preferito su Internet? Se avete risposto “sì” a una qualsiasi di queste domande o forse perfino a tutte, ciò significa che avete consentito l'acquisizione di informazioni riguardo a voi stessi. Quali informazioni di preciso comunicate e dove vanno a finire?

I social network e gli acquisti su Internet ci hanno cambiato la vita sotto molti aspetti, per esempio nei modi in cui allacciamo relazioni nell'ambito della nostra comunità e della nostra cultura, accediamo a beni e servizi e interagiamo e comunichiamo fra noi quotidianamente. Ogni giorno vi sono in tutto il mondo oltre 5 miliardi di “mi piace” su Facebook e oltre 6 miliardi di ricerche su Google, che contribuiscono agli oltre 2,5 miliardi di miliardi di byte di dati creati giornalmente¹. In effetti nel 2013 gli esperti affermavano che il 90% di tutti i dati era stato generato nei due anni precedenti, e la rivista Business Insider prevede che il totale attuale raddoppi nei prossimi due anni². Questo aumento di creazione e uso di dati viene attribuito in grande misura all'aumento della diffusione di smartphone e tablet. Un rapporto Nielsen del 2016 stimava che l'americano medio trascorresse quasi 11 ore al giorno collegato a un computer o a un dispositivo mobile. Nel 2014 smartphone e tablet venivano utilizzati per la maggior parte di tale periodo, una tendenza che continua ad aumentare con la popolarità delle app³.

I social network, i rivenditori su Internet e i motori di ricerca sono oggi fra i più grandi acquirenti di dati del mondo, e noi ora possiamo accedervi premendo un pulsante sul nostro dispositivo mobile. Questi dati consentono alle aziende di capire meglio gli utilizzatori e di affinare ciò che pubblicizzano e promuovono presso i clienti, secondo le preferenze e i comportamenti di questi ultimi. Per questo, quando ci colleghiamo al nostro rivenditore preferito su Internet, spesso ci vengono proposti articoli ancora prima che noi acquistiamo qualcosa. A questo scopo vengono acquisite enormi quantità di dati, definite Big Data.

I Big Data sono un grandissimo insieme di dati che possono essere sottoposti ad analisi computazionale al fine di ricavarne costanti, tendenze e associazioni, specialmente riguardo a inte-

razioni e comportamenti umani. Inoltre i Big Data vengono comunemente classificati in vari segmenti. Per gli scopi di questo studio ci concentreremo su due di tali segmenti, *Dati personali* e *Dati personali sensibili*.

Dati Personali: sono dati relativi a una persona, che può essere identificata a partire da tali dati (es. nome, indirizzo, data di nascita).

Dati Personali Sensibili: sono dati che forniscono informazioni riguardanti l'origine etnica, le opinioni politiche, le credenze religiose, la vita sessuale, le condizioni di salute fisiche e mentali, le condanne penali e/o presunti reati e relativi procedimenti giudiziari. Vi sono prescrizioni severe per il trattamento di questi dati, poiché sono dati sensibili che influenzano fortemente la nostra identità.

I dati personali sono spesso di dominio pubblico e normalmente si possono reperire con una ricerca su Internet riguardo alla persona in questione. I dati personali sensibili, invece, hanno regole molto più severe riguardo all'accessibilità. L'Unione Europea (EU) nel 2018 ha emanato il Regolamento generale sulla protezione dei dati (Gdpr), che amplia sia ciò che rientra nel segmento dei dati personali, sia i diritti della persona riguardo a tali dati. Un aspetto importante di tale legislazione è che le persone devono fornire l'autorizzazione all'uso dei dati. Le aziende non possono acquisire e utilizzare dati senza l'autorizzazione della persona e inoltre, più i dati sono personali, più le condizioni di utilizzo devono essere espresse con chiarezza. Si tratta di un aspetto molto importante di fronte alla crescita dell'industria dei dati biometrici, che acquisisce indicazioni sanitarie utilizzabili per identificare una persona, oltre a informazioni sensibili sulla salute.

CHE GENERE DI DATI ACQUISISCE RESOUND RELIEF?

L'app ReSound Relief non acquisisce né dati personali né dati personali sensibili. Tutti i dati acquisiti dall'app Relief sono dati di uso generale e indicano come un particolare utilizzatore stia interagendo con le funzioni dell'app. Per esempio, con quale frequenza l'utilizzatore riproduca un suono o quale suono particolare scelga, oppure quante volte l'app possa bloccarsi o registrare un malfunzionamento. Inoltre può acquisire dati che indicano quante volte l'utilizzatore acceda all'esercizio Respirazione

profonda e per quanto tempo la usi, oppure come l'utilizzatore faccia uso della sezione Apprendimento, dove può imparare le potenziali cause, le terapie più diffuse e i suggerimenti per affrontare meglio il proprio acufene. Tutti i dati acquisiti da Relief sono aggregati e non è possibile riferirli all'identità di una persona. I dati relativi all'utilizzatore indicano soltanto un utilizzatore generico dell'app Relief. Eventuali dati personali e/o dati personali sensibili comunicati dall'utilizzatore sono posseduti e gestiti dal corrispondente fornitore di app, per esempio App Store per Apple e Google Play per Google. Per le app si tratta spesso di pagamenti con carta di credito, collegati al profilo della persona creato presso il fornitore di app.

PERCHÉ L'ACQUISIZIONE DI DATI È IMPORTANTE PER L'ACUFENE?

I dati collettivi sull'uso generale, col tempo, cominciano a indicare costanti, tendenze e associazioni rilevabili fra gli utilizzatori dell'app, nonché le modalità con cui vengono utilizzate particolari funzioni. Tali comportamenti ci consentono di valutare l'efficacia dell'app e le esperienze (positive e negative) degli utilizzatori, nonché di apprendere in quali ambiti possiamo apportare perfezionamenti per offrire agli utilizzatori un'esperienza migliore. Questo aspetto è molto importante per la popolazione affetta da acufene.

A quanto pare, un'ampia quota di tale popolazione non è sottoposta ad alcuna terapia⁴. Vi è un lungo elenco di potenziali ragioni: mancanza di criteri educativi riguardo all'acufene; assenza di protocolli e di dati di sottogruppo consolidati; mancanza di indennizzi da parte di terzi, per citarne soltanto alcune⁵. Quali che siano le ragioni, un'elevata percentuale di tale popolazione sta cercando aiuto ma non riesce a trovarlo.

Spesso i pazienti affetti da acufene vengono raggruppati in un unico "calderone", anche se le situazioni individuali possono essere svariate in termini di cause e di percezione dell'acufene, nonché di esigenze su come gestirlo. Così come ogni paziente affetto da ipoacusia può avere una diagnosi, un fitting e una progressione diversi da tutti gli altri, allo stesso modo i pazienti affetti da acufene andrebbero considerati singolarmente. Purtroppo la mancanza di dati definitivi di sottogruppo per l'acufene rende difficile capire quale possa essere la linea di condotta migliore per un tipo specifico di acufene. Un esempio calzante è una persona affetta da ipoacusia dovuta all'età in confronto a un'altra persona affetta da ipoacusia dovuta a una patologia dell'orecchio medio, che sarà sottoposta a terapia chirurgica. Anche se vi sono somiglianze e sovrapposizioni nel modo in cui si esamineranno questi due pazienti e si applicherà loro un'amplificazione, vi sono molte altre considerazioni di cui tener conto a seconda della situazione specifica, per esempio il tipo di peduncolo, la frequenza degli appuntamenti di controllo e gli esami clinici che potrà eseguire l'audiologo. Vi sono chiarissimi dati di sottogruppo per queste varie popolazioni (per esempio ipoacusia dovuta all'età oppure a otosclerosi) e pertanto istruzioni chiare su quale possa essere la linea di condotta migliore in ciascun caso. Ma in questo momento non vi è nulla del genere riguardo alla comunità affetta da acufene, sebbene l'acufene sia di vari tipi e le persone reagiscano in modi differenti nel percepirlo. I dati di sottogruppo per l'acufene si sono rivelati molto difficili da acquisire con i tradizionali metodi di ricerca, soprattutto per via del tempo necessario per acquisire tali informazioni su vasta scala. Però con l'acquisizione dei Big Data possiamo

cominciare a notare tendenze e costanti di comportamento fra gli utilizzatori nel giro di appena pochi mesi, perfino di settimane. Tali comportamenti ci aiutano ad acquisire conoscenze e dati analitici che potenzialmente forniranno dati di sottogruppo consentendoci di intervenire in maniera più approfondita ed efficace sulla popolazione affetta da acufene.

Un'altra preoccupazione di molti audioprotesisti è la percezione che i pazienti affetti da acufene richiedano molto tempo nelle visite, e in assenza di rimborsi da parte di terzi in molti paesi questo provoca difficoltà in termini di redditività dell'ambulatorio. L'acufene è spesso un argomento difficile da affrontare in ambulatorio, e i consulti sull'acufene possono richiedere un'ora o più. ReSound Relief è progettato per aiutare gli audioprotesisti a superare tali difficoltà, fornendo il più completo e flessibile insieme di strumenti tramite app per aiutare le persone a gestire l'acufene. Oltre a offrire oltre 50 suoni ad alta definizione fra cui scegliere, l'app consente all'utilizzatore di creare i propri paesaggi sonori dinamici, con la possibilità di sovrapporre fino a 5 suoni (Figura 1). Ciò che rende Relief davvero unico è che inoltre educa l'utilizzatore riguardo all'acufene, offrendo istruzioni personalizzate su come gestire meglio questo disturbo (Figura 2). Poiché l'app è interattiva e registra l'andamento dell'uso, si può usare Relief per consigliare le visite di controllo, durante le quali gli audioprotesisti possono passare in rassegna i progressi, affinare il programma e concordare con i pazienti i passi successivi (Figura 3).

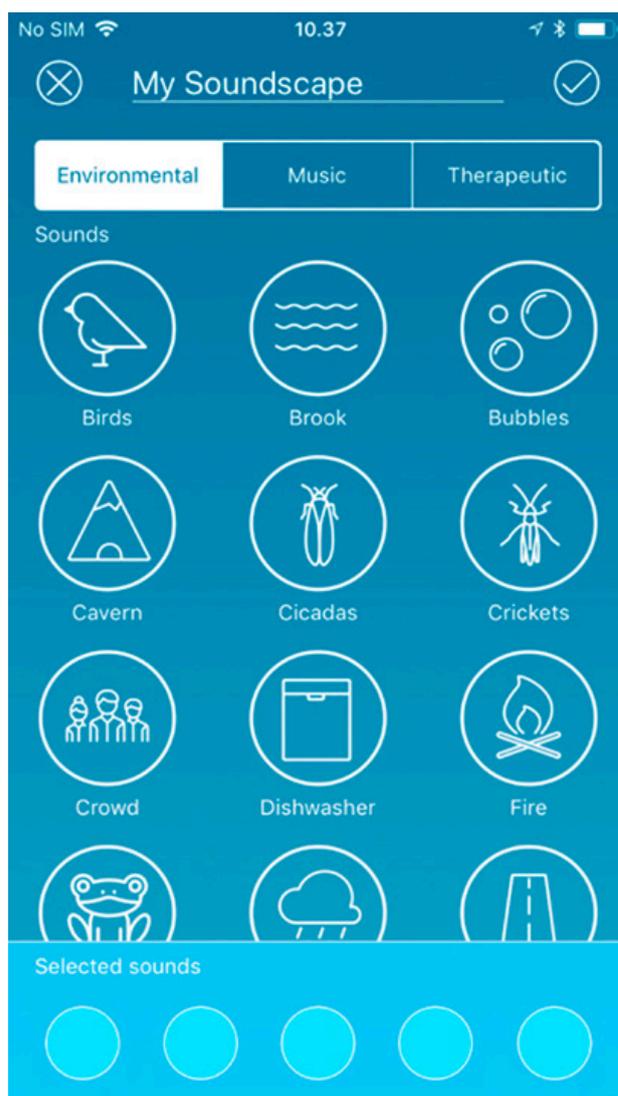


Figura 1. Si possono utilizzare assieme fino a 5 suoni della nostra selezione Alta Definizione creando paesaggi sonori dinamici a più livelli.

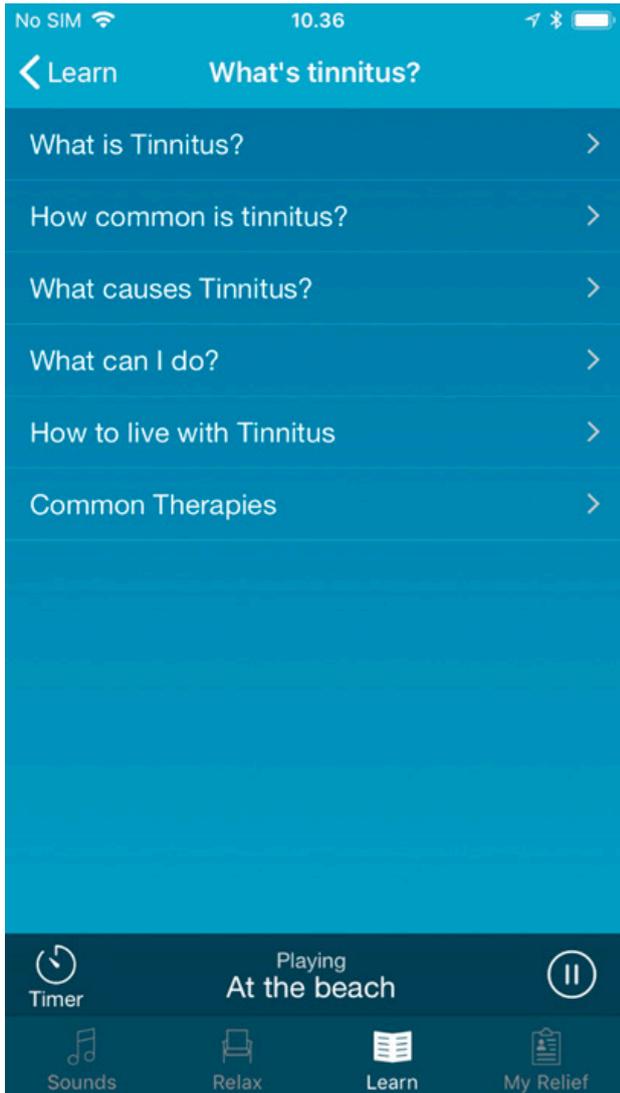


Figura 2. Si possono apprendere informazioni riguardo all'acufene, alle cause e alle terapie più diffuse, reperendo inoltre suggerimenti su come dormire meglio e come modificare i pensieri negativi riguardo all'acufene.

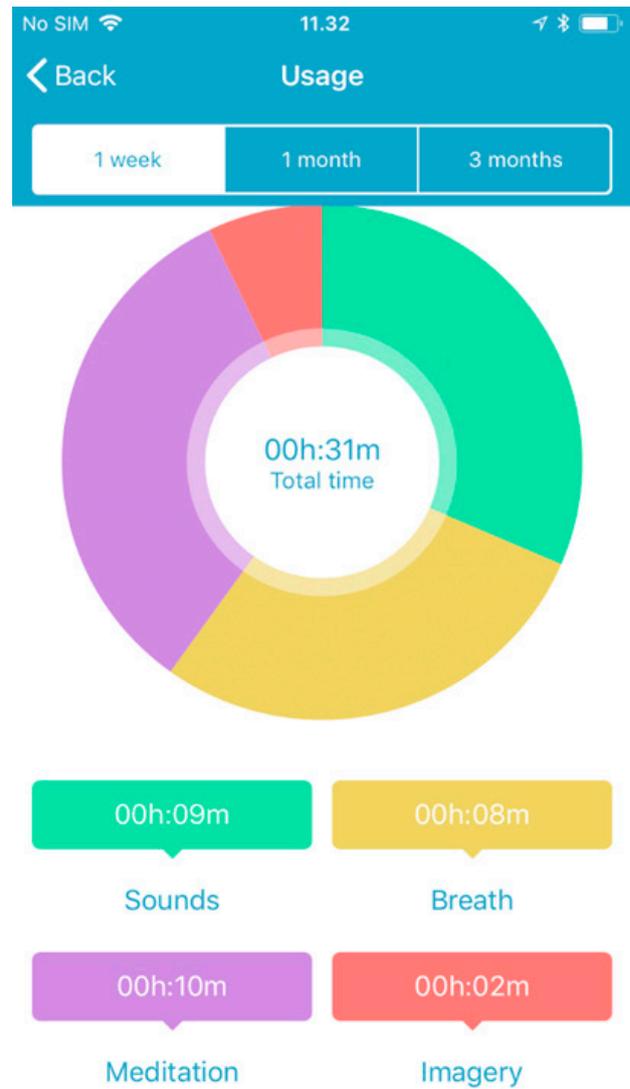


Figura 3. Si può consultare l'andamento dell'uso di Relief nell'arco dell'ultima settimana, dell'ultimo mese e degli ultimi 3 mesi.

RESOUND RELIEF - MY PLAN

Più dati acquisiamo tramite i nostri utilizzatori, meglio possiamo capire come interagiscano con l'app Relief e la utilizzino. Col tempo ricaviamo così informazioni che ci aiutano a progettare programmi e funzioni maggiormente personalizzati per gli utilizzatori. Un esempio calzante in Relief è la funzione **My Plan** (Programma Personalizzato). Per poter offrire di più ai nostri utilizzatori e capirne meglio le esigenze, abbiamo introdotto My Plan, che è una funzione speciale ad abbonamento presente in Relief. Con un costo minimo, gli utilizzatori possono sbloccare My Plan accedendo a nuove funzioni che forniranno ulteriore sostegno tramite istruzioni personalizzate su come gestire meglio l'acufene.

My Plan presenta le seguenti funzioni supplementari:

- identificare il tipo di acufene e le principali difficoltà quotidiane;
- ricevere nuovi programmi ed esercizi settimanali per gestire l'acufene;
- registrare l'andamento delle prestazioni in vista degli obiettivi settimanali prefissati;
- accedere a speciali suoni ambientali e musicali ad alta definizione.

My Plan comincia ponendo all'utilizzatore una serie di domande introduttive riguardo all'acufene, per identificare alcuni motivi di preoccupazione (Figura 4). Quindi viene chiesto all'utilizzatore di selezionare il suono che assomiglia di più al suo acufene (Figura 5). In base alle risposte a tali domande siamo in grado di elaborare un quadro migliore dell'acufene e delle difficoltà che la persona deve affrontare. Una volta completate le domande introduttive, verrà elaborato automaticamente il programma consigliato (Figura 6).

No SIM 11.36

1/8

About your tinnitus

In order to create a perfect plan to manage your tinnitus, please answer the following questions:

Does your tinnitus make it difficult to relax?

Never Sometimes Always

Does your tinnitus make it difficult to concentrate and/or focus?

Never Sometimes Always

Next

Figura 4. Si possono identificare i problemi più comuni causati dall'acufene nella vita quotidiana.

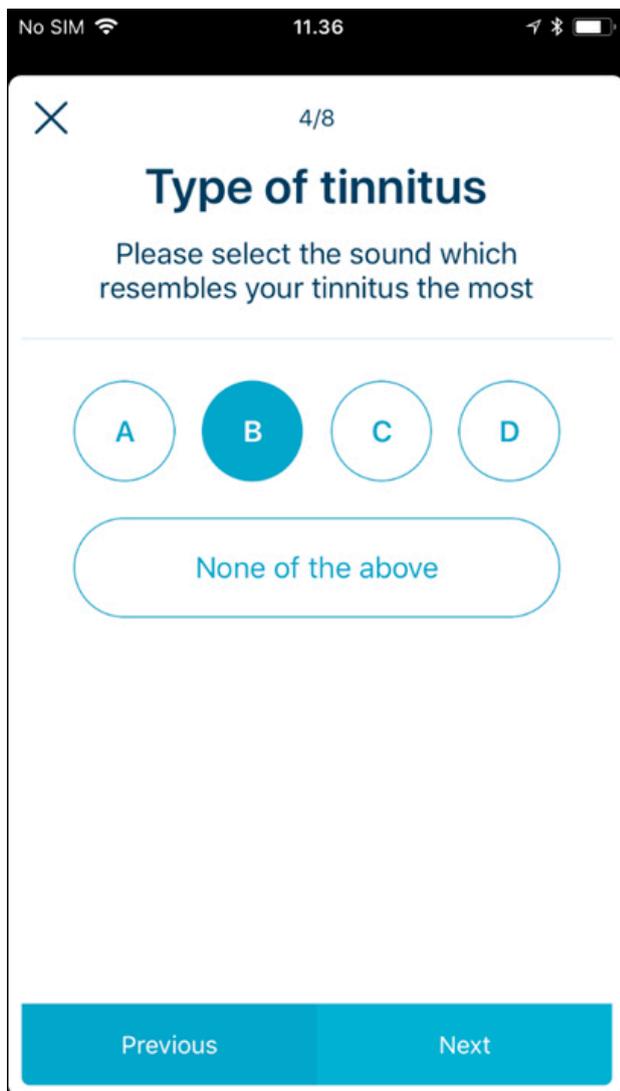


Figura 5. Si possono ascoltare vari suoni e individuare quello che più assomiglia all'acufene.

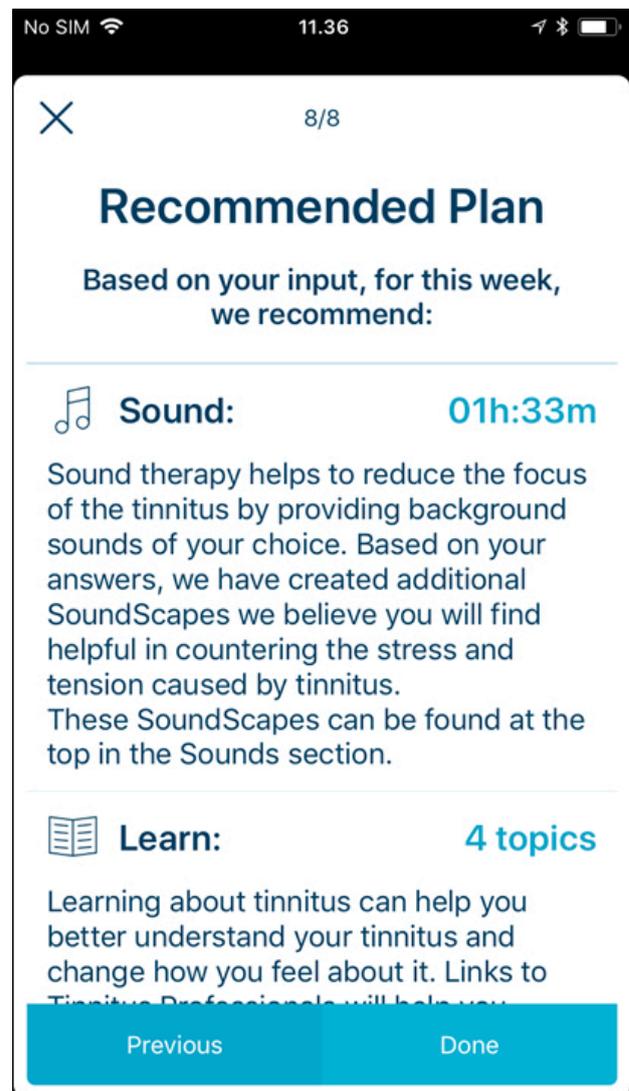


Figura 6. Mediante My Plan si può progettare un programma di gestione personalizzato per l'acufene. Il programma cambia ogni settimana per consentire di apprendere competenze utili nella gestione dell'acufene.

Le domande sono state selezionate con cura in modo da riflettere aspetti diversi della gestione dell'acufene. Le categorie principali rappresentate sono Rilassamento, Concentrazione, Sonno, Effetti quotidiani e Comunicazione. Ponendo queste domande, noi possiamo capire meglio come questi aspetti della vita dell'utilizzatore siano influenzati dall'acufene e con quale gravità. Inoltre esaminiamo le correlazioni fra le risposte a certe domande, per conoscere meglio le potenziali informazioni di sottogruppo. Per esempio, la domanda "L'acufene rende difficile il rilassamento?" ha tre risposte possibili: Sì, No e A volte. Se identifichiamo una correlazione fra la risposta "Sì" e un particolare abbinamento di file audio selezionati (per esempio ruscello + caverna), possiamo cominciare a consigliare il file audio "ruscello + caverna" a chi risponde "Sì" alla domanda relativa al Rilassamento. Più cresce il numero di utilizzatori di Relief, più informazioni possiamo acquisire per capire meglio le esigenze degli utilizzatori stessi, il che ci consente di elaborare funzioni in grado di soddisfare le richieste di questa popolazione di pazienti.

My Plan non soltanto consente agli utilizzatori di accedere a suoni supplementari, ma offre anche informazioni tera-

peutiche e istruzioni per gestire l'acufene. Elabora ogni settimana un nuovo programma da seguire e consente all'utilizzatore di consultare l'andamento delle prestazioni in vista degli obiettivi settimanali prefissati. L'utilizzatore inoltre ha la possibilità di creare un nuovo programma se quello già esistente non soddisfa le sue esigenze. Dal punto di vista clinico, My Plan è un ottimo strumento da usare nei primi consulti, quando gli audioprotesisti non hanno il tempo di passare in rassegna tutte le informazioni necessarie. Inoltre può essere usato durante le visite di controllo per monitorare i progressi del paziente e concordare i passi successivi. My Plan offre informazioni preziose consentendo agli audioprotesisti di aiutare i pazienti ad affrontare l'acufene.

Nota: Relief è un'app gratuita, che offre molte funzioni a costo zero. My Plan è una funzione speciale facoltativa ad abbonamento per gli utilizzatori che desiderano creare un programma personalizzato di gestione dell'acufene.

IL FUTURO È OGGI

Le soluzioni che fanno uso di app sono oggi strumenti diffusi nella vita quotidiana e stanno diventando sempre più comuni anche nel settore audiologico. Dalle app che gestiscono gli apparecchi acustici a quelle che amplificano il suono, aiutano ad affrontare l'acufene e perfino eseguono accuratamente gli screening uditivi, sembra che negli anni a venire le app possano svolgere un ruolo crescente nel nostro settore industriale.

Dato che una gran parte della popolazione affetta da acufene non è sottoposta ad alcuna terapia e che le persone affette da acufene sono in numero simile a coloro che soffrono di ipoacusia, sono necessari strumenti e piattaforme migliori per soddisfare le esigenze di questa popolazione poco assistita. Le app e altre tecnologie mobili ora ci offrono la possibilità di elaborare strumenti che vengono definiti e configurati dagli utilizzatori stessi. Ricavare informazioni e dati proprio dalle persone che utilizzano l'app consente una più ampia acquisizione di dati in tempo reale, permettendo così di elaborare aggiornamenti focalizzati e mirati per le app e in definitiva soluzioni più efficaci per l'utilizzatore finale.

Fornendo maggiori informazioni sull'uso da parte dell'utilizzatore finale, i Big Data potenzialmente delineeranno un quadro senza precedenti della popolazione affetta da acufene. Anche se i Big Data presentano le loro difficoltà e sollevano questioni riguardo alla riservatezza dei dati, l'app Relief acquisisce soltanto dati generali d'uso, garantendo l'anonimità del paziente durante l'uso dell'app. Mentre il nostro settore industriale si adatta alle nuove tecnologie e alle piattaforme di acquisizione dati, è importante capire chiaramente i benefici e le opportunità offerti dai Big Data. I cambiamenti sono sempre difficili e richiedono tempo, ma forse abbiamo in mano la chiave del nostro successo futuro!

BIBLIOGRAFIA

1. www.sciencedaily.com/releases/2013/05/130522085217.htm;
ScienceDaily, May 22, 2013
2. www.businessinsider.com/mobile-data-will-skyrocket-700-by-2021-2017-2;
Business Insider Intelligence, Feb. 9, 2017
3. www.cnn.com/2016/06/30/health/americans-screen-time-nielsen/index.html;
Nielsen Company Audience Report, 2016.
4. Kochkin, Tyler, Born. "MarkeTrak VIII: The Prevalence of Tinnitus in the United States and the Self-reported Efficacy of Various Treatments." Hearing Review, Nov, 2011; 10-26.
5. DE Tunkel, et al. "Clinical Practice – Tinnitus." Otolaryngology – Head and Neck Surgery, 2014, Vol. 151(2S) S1–S40

Sede Centrale

GN Hearing A/S
Lautrupbjerg 7
DK-2750 Ballerup, Denmark
Tel.: +45 4575 1111
Fax: +45 4575 1119
resoundpro.com

Italia

GN Hearing Srl
Via Nino Bixio 1/B
Montegrotto Terme (PD)
Italia
Tel.: +39 049 8911511
Fax: +39 049 8911450
resoundpro.com/it-IT