

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

MEDICINA E INFORMATICA: UN RAPPORTO IN CONTINUA EVOLUZIONE

AUTORE

Claudio Cricelli, MD, FICGP, PhD

Chairman, The Italian College of GPs and PC Professionals

Lo strano rapporto tra Medicina e Informatica

Nel 1979, ormai più di 40 anni fa, in una piccola sala di un ufficio di Firenze, alcuni medici inventarono la prima cartella clinica in Italia.

Si trattava di un periodo a cavallo tra un vecchio ed un nuovo sistema di tutela della salute: nel 1979 c'erano ancora le mutue operanti, in attesa del passaggio al Servizio Sanitario Nazionale, e i medici del territorio, i medici condotti, venivano da un'esperienza di svolgimento della professione vecchia, spossante, fastidiosa nella sua inconcludenza.

Quelle tre/quattro persone, che inventarono quella cartella clinica (che oggi si chiama Millewin), avevano più e diverse ragioni per inventarla.

Ognuno di noi aveva una "cartella clinica": era contenuta in una scatoletta di 15x8 cm, all'interno della quale c'erano dei fogli con nome-cognome, fogli che si perdevano, che si confondevano con altri fogli... In tre anni, attraverso tante motivazioni, la prima cartella clinica storica italiana non

TRA MEDICINA E INFORMATICA, UN MATRIMONIO CHE S'HA DA FARE

a cura della Redazione IHPB

L'innovazione digitale e tecnologica nella sanità ha una storia lunga, che nel racconto di Claudio Cricelli emerge come una fotografia "dal di dentro", di eccezionale portata, anche perché dimostra come i professionisti della sanità italiani si siano mossi tra i primi in Europa: si pensi, per esempio, che il Master Patient Index americano (MPI), primo database ufficiale nordamericano, è datato nei primi anni '80.

Mentre all'estero sistemi assicurativi e/o istituzioni centrali mettevano a punto le varie piattaforme di raccolta e condivisione di dati, i clinici italiani facevano progetti, elaboravano ipotesi, cercavano soluzioni: ma questa disponibilità non è stata colta dal SSN, perdendo una grossa opportunità per una crescita tempestiva, coordinata, lungimirante.

Oggi, nel nostro paese, siamo tremendamente in ritardo, e quella disponibilità iniziale si è sviluppata qua e là, come tante altre cose, in modo del tutto spontaneo, non coordinato, non governato, dando luogo ad un sistema che, in fatto di digitalizzazione della sanità, è del tutto frammentato e scomposto.

Una frammentazione che deriva da due fenomeni chiari.

era solo della medicina generale ma di tutta la medicina italiana. Non esistevano neanche i personal computer, se è vero come è vero, che il personal computer, visto per la prima volta - sempre nella medesima sede - era un pc Olivetti con due floppy disk da 8K l'uno.

Quindi: da quali esigenze, da quali motivazioni è scaturita quella che per allora è stata una straordinaria innovazione tecnologica?

Ovviamente, la cartella clinica è scaturita dal fatto che fu messo a disposizione per la prima volta un personal computer ma, soprattutto, scaturita dal fatto che c'era un enorme bisogno di cambiare la professione, di cambiare il modo con cui fare il medico: il cambiamento di quella professione - che poi portò alla nascita della Società Italiana di Medicina Generale - nacque da questa rottura, dall'apparente antinomia, divergenza tra la professione medica e l'informatica.

Chiaramente un medico parte dalla professione pratica, quella che tutti i giorni si confronta con 60.684.129 italiani (dati ISTAT al 7 ottobre): questa professione pratica al traino dell'informatica, e che allora era l'equivalente delle più grandi applicazioni che si possono fare oggi, rappresentò una tale rivoluzione che per molti anni quei medici "inventori" della car-

Da un lato abbiamo vissuto un periodo con scelte di manutenzione che hanno "migliorato" un sistema vecchio, basato su fondamenti di sanità pubblica ormai superati: si pensi alla chiusura di piccoli ospedali; all'attenzione alle cure nel territorio investendo su strutture intermedie (RSA, Centri diurni, strutture di offerta dei MMG, etc.); all'attenzione (non sempre chiare e spesso con scelte contraddittorie tra loro) posta alla cronicità e alle sue modalità di presa in carico.

Dall'altro, abbiamo assistito ad un progresso accelerato sul versante dell'innovazione tecnologica che, in tutti i campi (ICT, medical devices, farmaci) offre soluzioni che hanno radicalmente risolto difficoltà e problemi fino a poco tempo fa insormontabili, soluzioni sempre più disruptive e foriere di discontinuità nel modo di fare sanità.

Di fatto, quindi, scelte di manutenzione istituzionale da un lato e irrompere di innovazione tecnologica dall'altro ci consegnano un sistema frammentato, in cui manca una visione di insieme, in cui si parla per slogan (si pensi al tema del regionalismo sanitario) senza offrire soluzioni alternative, in cui si prendono decisioni che contraddicono gli obiettivi iniziali (si pensi al payback farmaceutico). È un problema culturale che si traduce in un problema di governance.

All'estero quando si parla di digital healthcare (non solo software e hardware, ma anche piattaforme, IoT, reti, ecc.) gli esperti, clinici o informatici che siano, sono sempre in prima fila. E sono ascoltati.

Da noi l'ascolto si riduce a qualche comparsata ai vari congressi/convegni, e i mondi professionali rimangono chiusi dentro il già di per sé chiuso ghetto della sanità, dove è difficilissimo avere travaso di esperienze e dove i professionisti (di clinica come di digital health) parlano tra di loro, invece che dialogare in orizzontale e fare la tanto attesa rivoluzione digitale.

Quando Cricelli parla di "integrazione" e "innovazione", quindi, va a toccare i punti nodali dello sviluppo futuro della digitalizzazione dei servizi healthcare. Intelligenza artificiale e machine learning come impatteranno sui Servizi e sulle professioni della salute? Quali sono le sfide culturali, organizzative, professionali di fronte a cui si trova il nostro Paese se vuole accogliere le innovazioni senza svuotare la responsabilità dell'atto medico?

Domande alte, cui risposte di piccolo cabotaggio non reggono più.

tella clinica venivano insultati da altri medici, venivano fisicamente aggrediti da quanti dicevano che il medico non doveva “sporcarsi le mani con la biro”, doveva fare il dottore, non doveva registrare nulla. E dicevano che i computer e personal computer erano “strumenti del diavolo”.

Oggi possiamo ridere di questi aneddoti, ma allora le tensioni erano altissime.

Medicina e informatica sono due mondi che spesso hanno camminato (e camminano tuttora) separati tra loro e, quando si incontrano, lo fanno attraverso una nuova cosmogonia, una rinascita della visione dell'universo, della sanità pubblica, della società in cui viviamo: io voglio continuare a testimoniare la prosecuzione di questo incontro che non finisce mai, e che deve andare avanti.

Come si fa?

L'evoluzione della clinica

La parola evoluzione va utilizzata perché rappresenta la continuità in un processo di cambiamento.

Parliamo di evoluzione clinica perché parlare di rivoluzione significa accettare una discontinuità totale, mentre noi siamo all'interno di un processo di continuità totale: nel paese Italia, nella città di Firenze in cui è stata in-

ventata la prima cartella clinica, in cui è stata fondata la Millennium, non abbiamo mai smesso di evolvere e non abbiamo mai avuto paura di andare avanti.

Ecco perché l'ho chiamata evoluzione, ecco perché questa è la grande novità: dopo 40 anni, stiamo tentando di fare delle cose che erano contenute in quel progetto del 1979, un progetto chiamato Sysnet: un progetto da pazzi se si pensa che non esisteva nemmeno il modem.

Sysnet prevedeva che in ogni postazione del Servizio Sanitario Nazionale ci fosse una cartella clinica e che tutti insieme potessero parlare, scambiarsi dati, e consentissero una accessibilità illimitata a tutti: parliamo di Records che erano contenuti in computer che non esistevano, connessi da modem che non esistevano. Questo è avvenuto 40 anni fa e in quel giorno richiamammo una canzone dei Rolling Stones, Ruby Tuesday, in cui l'ultima frase dice: “non c'è tempo da perdere, acciappa i sogni prima che ti sfuggano”.

Le persone normali, che hanno presente le dimensioni del problema, sanno che non stiamo parlando dei 60.680.847 cittadini in Italia, perché la sfida è ormai globale: tutti insieme, per esempio, stiamo insegnando ai medici a riconoscere la dengue.

Quanti casi di dengue vengono segnalati ogni anno? Centinaia di migliaia, per una malattia che fino a pochi anni fa non esisteva in Italia, trasportata dalle maledette zanzare: un'influenza che non riconosce nessuno.

E aggiungiamo che queste nuove malattie si espandono su una popolazione che cresce, fino a 9 miliardi nel 2030, sempre che le cose vadano secondo la più ottimistica previsione delle curve epidemiologiche.

Il lavoro che abbiamo pubblicato 3 anni fa, dopo “La tempesta perfetta” di Walter Ricciardi, uno dei libri che credo abbia venduto, abbia colpito di più l'immaginario collettivo, è la conclusione della tempesta perfetta: quello che era il pericolo, cioè che avvenisse la tempesta perfetta, ne sono quasi certo, è una certezza.

Quella teoria oggi è una teoria basata sui dati, e secondo questa teoria sta per succedere una cosa molto semplice: l'aspettativa di vita si allunga e le malattie croniche che ci affliggono cominciano a manifestarsi prima nel corso dell'età. Possiamo quindi prevedere con certezza che, nell'arco dei prossimi 10 anni, l'intervallo tra quando ci ammaliamo e quando poi la nostra aspettativa di vita si conclude è già aumentato di 6,4 anni.

Tutti noi nel mondo ci ammaliamo, e l'aumento di questo intervallo signifi-

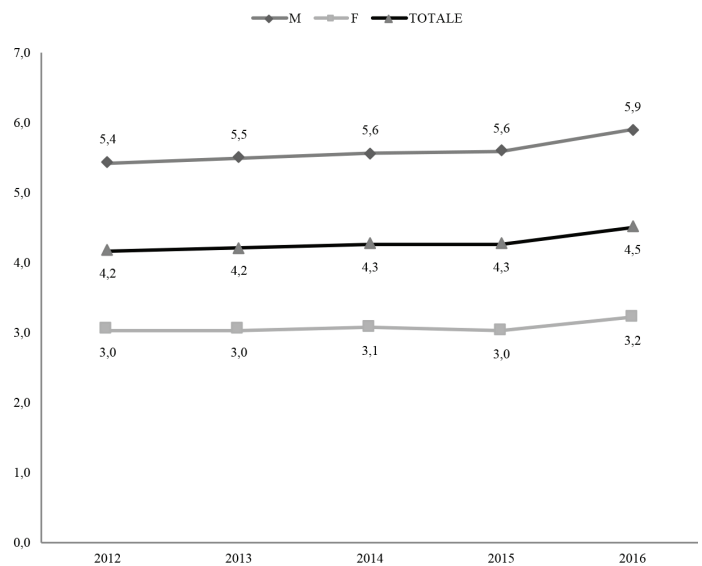
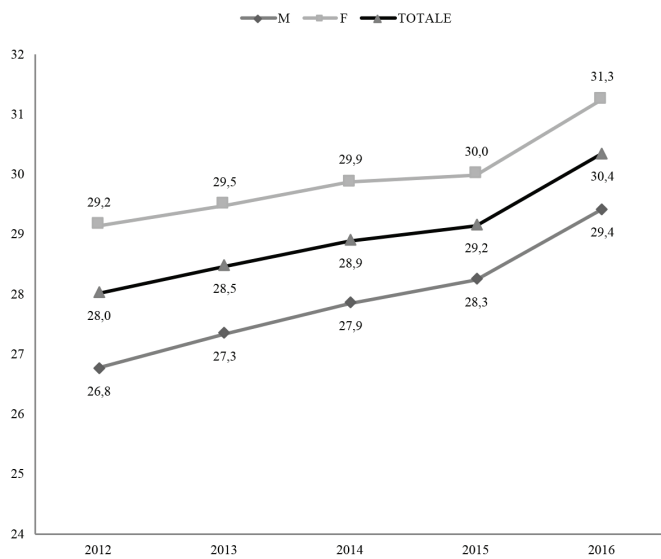


Tabella 1 - Prevalence (per 100) lifetime HBPressure and Coronary Hdisease - Italy 2011-2016

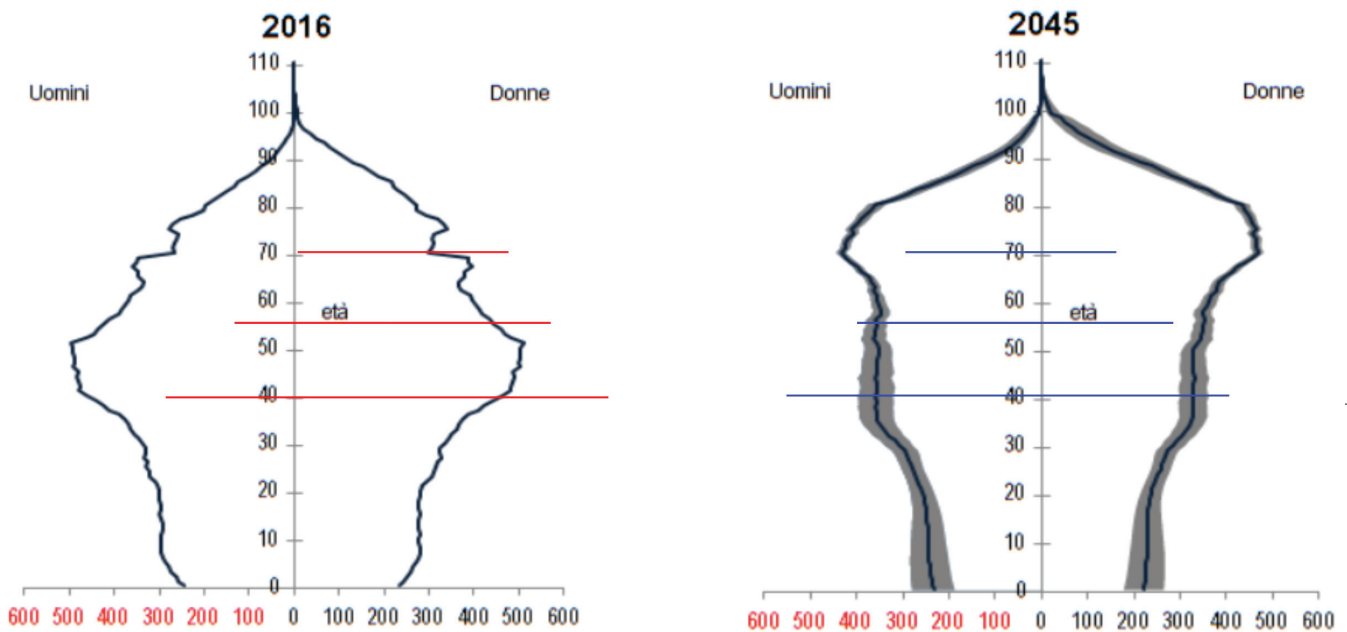


Tabella 2 - The ageing process

Source: ISTAT (2017). "IL FUTURO DEMOGRAFICO DEL PAESE. Previsioni regionali della popolazione residente al 2065." Statistiche Report. 26 Aprile 2017. <https://www.istat.it/it/files/2017/04/previsioni-demografiche.pdf>.

ca che il nostro sistema sanitario, così come tutti i sistemi sanitari del mondo, si faranno carico di ulteriori 6,4 anni di vita vissuta non in salute ma in malattia. Si guardi in tabella 1 (Fonte: Data Search, il gioiello partorito da quella

miniera d'oro che è Millewin) come aumentano questi dati: come è aumentata la pressione arteriosa, malattia coronarica, nel corso degli anni; e nel modo in cui continuano ad aumentare i malati non significa che aumenti allo stesso modo la morta-

lità, per cui per l'INPS la situazione peggiora continuamente, dato che la gente sta male ma sopravvive. E si guardi anche la tabella 2, da molti conosciuta perché ormai si tratta di dati acquisiti dalla vita reale. Si osservi come si sposta la pancia del-

la curva della popolazione che invecchia, dall'anno 2016 all'anno 2045. Un mondo di vecchi, e nessuno ci pensa mai a queste cose.

L'innovazione è ineluttabile

Noi non abbiamo bisogno di innovare perché ci piace innovare o perché dobbiamo investire e guadagnare dall'innovazione: abbiamo bisogno di innovare perché senza l'innovazione non ce la faremo più a gestire e sostenere il sistema sanitario.

La cosa, inoltre, è aggravata dal fatto che non solo cresce la pancia delle persone anziane e malate ma, sempre dalla fonte dati del Search, cresce anche il numero delle persone che hanno più di una sola malattia. Si pensi che un malato diabetico, fino ad un po' di anni fa, si portava appresso la sua sola malattia, mentre ora, la stragrande maggioranza dei pazienti diabetici hanno tutti due, tre o più malattie. Oggi assistiamo al fenomeno per cui stanno diminuendo i malati con una sola malattia, e diminuiscono sempre di più quelli che non hanno punte di malattia: facile riflettere su quale complessità oltre che a quale complicazione, a quali costi siamo soggetti.

Di fronte a tale scenario, abbiamo bisogno di intenderci, abbiamo bisogno di trovare un punto di riflessione, di

ragionamento e di applicazione comuni. Per chi viene dalla medicina pratica, è evidente la necessità di trovare le soluzioni che ci aiutano a modificare la medicina e il sistema sanitario, perché per avere una buona, anzi una eccellente medicina, ci vogliono dei sistemi sanitari buoni, anzi, eccellenti: non esiste un cattivo sistema sanitario che abbia al suo interno buoni medici.

Come detto in precedenza, non esistono antinomie in questo: quello che sta succedendo dimostra che non c'è alcuna contrapposizione, nessuna antinomia, nessun conflitto tra chi si occupa di informatica, di digitale, e non solo chi pratica la professione medica, ma anche chi ricorre alla professione medica, ovvero i pazienti.

Oggi abbiamo una disponibilità enorme di strumenti e senza questi strumenti risulta difficile operare.

Ogni giorno arriva sul mercato un "orologio" che fa l'elettrocardiogramma, un altro che misura la pressione, etc. Tutti i giorni arriva qualcuno che mostra una novità che posso non conoscere, ma di cui conosco il concetto: e voglio comunicare, discutere questo concetto, e non posso farlo senza entrare in questo mondo nuovo.

Noi non possiamo raggiungere l'eccellenza clinica e le politiche per la salute sono totalmente inefficaci senza soluzioni come lo fu, nel 1979, la

cartella clinica, che consente oggi alle Asl di interagire e di sapere cosa succede nel mondo: senza strumenti di questo tipo, non lo saprebbero.

L'evoluzione clinica l'ho riassunta in un concetto: dal super-hero, al super-connector. Per le persone, una volta, il proprio "bravo" medico condotto era una specie di eroe, un super-eroe... Noi oggi, invece, manchiamo di gente normale, e manchiamo soprattutto di gente che normalmente e umilmente riconnette il mondo che sta intorno.

Il medico va tolto dalla separatezza alla quale è stato consegnato e le nostre visioni del futuro sono quelle di un sistema che viene dalla frammentazione e si volge alla connessione.

Il mondo della sanità è un mondo frammentato che deve essere interconnesso.

È un mondo frammentato perché nel sistema sanitario esistono tanti sottosistemi, ciascuno dei quali provvede a dare salute a diverse parti di popolazione e ciascuno lo fa con il suo modo di offrire salute.

Un recente articolo del Telegraph è stato molto duro in questa valutazione: l'attuale sistema sanitario è essenzialmente un sistema malato, che è stato costruito a metà del secolo scorso e nel quale agli enormi progressi nella diagnosi e nella prassi medica fa fronte un pressoché immutato modo di offrire salute.

È un sistema che non è stato disegnato per rispondere all'enorme crescita delle malattie croniche che attualmente assorbono circa l'80% delle risorse. In questo sistema, se qualcuno "non si sente bene", si dovrebbe far vedere dal proprio medico di famiglia, prendere poi un appuntamento con lo specialista, fare test diagnostici, far vedere i risultati e poi ricevere il trattamento necessario. Tutto richiede molto tempo.

Nel futuro, invece, i medici possono sapere come stanno i loro pazienti, sapere se stanno seguendo bene le terapie senza per forza dover posare gli occhi su di essi: piccole pillole possono monitorare il decorso della terapia; biosensori indossabili possono avvisare il dottore se qualcosa è anormale rispetto ai valori vitali e fornire digitalmente le azioni da eseguire.

Noi viviamo in un mondo della sanità e della medicina che è stato pensato per la malattia degli ammalati: ma il mondo non è fatto di malattie dei malati. Si pensi a quanto sia importante integrare lo stato di salute, quello che ormai troppo presto si perde, con lo stato di malattia, quello che rappresentava la vecchia missione della medicina: dobbiamo quindi dare una forma al futuro e dobbiamo avere la capacità, in questa forma, di metterci innanzitutto la realtà delle cose, il realismo delle risorse, il realismo di una

società che ancora ha delle palle al piede, ancora ha dei dubbi.

Oggi uno smartphone è un oggetto di consumo in mano a tutti, ultranovantenni compresi: è immagine, un simbolo del consumo che non importa tanto riuscire a padroneggiare quanto ad utilizzarlo per migliorare la salute.

Quindi, dire che in medicina i vecchi modi di agire non funzioneranno ancora più a lungo è un'affermazione scontata, detta da persone ottimiste: questo perché i vecchi modi di agire non funzionano già più oggi.

Non si tratta di fantasticare per cui pensi che entriamo in un sistema che quando entri in casa il frigorifero ti misura la pressione, o la lavatrice parte e accende le luci, o tu dici "Ehi, Google!" e il tuo tablet ti dice "oggi non stai tanto bene", eccetera. Non è questo il problema!

Noi immaginiamo comunità che parlano tra loro; immaginiamo comunità di medici, immaginiamo comunità di scienza, di conoscenze, di organismi scientifici che dialogano tra di loro.

Soprattutto immaginiamo di condividere quello che sappiamo, perché se non condividiamo quello che sappiamo, se non condividiamo quello che facciamo, restiamo frammenti di un mosaico che non si ricompono, che non ha una forma, che non dà un'immagine, che non costruisce una figura, la dimensione clinica.

La clinica rimane una dimensione di corpi

Tuttavia, vorrei ricordarlo a tutti, compresi i tecnocrati che affollano le nostre menti e le nostre aziende: la dimensione clinica rimane una dimensione di corpi.

"Clinical" deriva da Klinè, ovvero la cuccia, il letto. Quando i greci inventarono questa parola, pensavano al giaciglio in cui era steso l'ammalato: non esiste la clinica senza un corpo e senza un medico, senza un'interazione tra due persone.

La distanza tra la clinica e il sistema sanitario si è allargata nel tempo.

Noi cerchiamo i buoni medici, chiediamo che siano sempre verificabili, che spendano poco, che siano sempre aggiornati, che siano sottoposti a un processo se sbagliano, che sappiano tutto perché non sono accettabili questi tassi di obsolescenza delle conoscenze mediche... Ma cosa stiamo facendo per consentire ai professionisti della sanità per essere sempre aggiornati, formati?

Questi sono i punti cruciali su cui impattano poi alcune grandi iniziative. Oggi, se parliamo di output, sappiamo che non serve contare quante radiografie, quanti farmaci, quante ranitidine, quanti clisteri hai respinto: oggi ci interessa sapere cos'è avvenuto quando hai fatto quella cosa, quando hai

preso quella decisione clinica, perché il mondo oggi è fatto di valutazione dei risultati dell'impiego di €1 di una decisione clinica.

Dobbiamo cercare di mettere insieme questi aspetti perché, se ci riusciamo, abbiamo fatto veramente un grosso passo avanti.

Quindi c'è un circuito da individuare e costruire, in cui devono essere considerati tutti i protagonisti: i dottori, i manager sanitari, gli infermieri, le cure domiciliari, etc.

Dobbiamo deframmentare i sistemi sanitari e dobbiamo deframmentare la testa dei dottori: dobbiamo eliminare questa tendenza a frammentare, a gestire separatamente gli uni dagli altri, ed avere sempre visioni di insieme.

Partendo dai frammenti la visione di insieme si ha soltanto quando i frammenti sono ricomposti: solo allora si può ottenere un quadro, e questo vuol dire integrare, mettere insieme, connettere...

La Connected-Care probabilmente sarà la più grande evoluzione se qualcuno avrà la forza di proporre un progetto e se qualcuno avrà il coraggio di accettare quel progetto.

Questo, molto semplicemente, significa congiungere ogni aspetto della cura della salute, assicurando a medici e individui di poter accedere a tutte le informazioni di cui hanno bisogno.

E questo non è un modo moderno, "smart", di guardare alle cose, ma è una necessità.

Parlando dell'importanza delle politiche sulla salute delle nazioni, l'OMS ha criticato la "frammentazione" che caratterizza i sistemi sanitari, e ha descritto come la distanza tra le performance di questi sistemi e le attese crescenti delle società stia diventando causa di pressioni interne sia per le autorità sanitarie che per i leader politici.

Noi immaginiamo comunità di salute, comunità di medici, comunità di corpi scientifici.

E una comunità clinica è fatta di dottori, di professionisti sanitari, di pazienti, di organizzazioni sanitarie (decisioni, managers, etc): un'interazione complessa, di più dimensioni, di più stratificazioni.

In questa complessità, all'interno di tutto questo diluvio di tecnologia, di invenzioni, il ruolo della clinica non si perde.

Ad esempio, recentemente mi è stato chiesto di vedere un dispositivo che si trova sullo Smartphone e attraverso il quale, facendo una semplice fotografia alla colonna vertebrale, si sostituisce la radiografia della colonna vertebrale... Non mi sottraggo all'innovazione, voglio proprio vedere se con uno Smartphone faccio la fotografia al mio paziente con il mal di

schiena e gli evito di fare la TAC, ma non vengo sostituito da questa.

Malgrado tutta questa disponibilità di tecnologia, infatti, manca la visione dell'integrazione di questa stessa tecnologia: il timore profondo, sotterraneo, nascosto, malcelato, è che quando noi l'avremmo incorporata, incardinata, possa succedere comunque qualcosa che noi non possiamo controllare, che non possiamo costringere, che non possiamo circoscrivere. Affrontare questo con la logica della perfezione assoluta e la volontà di sottoporre il medico ad un controllo asfissiante è la cosa peggiore, che è sempre successa e che continuerà a succedere.

Conclusioni

Dobbiamo camminare, correre verso l'eccellenza (un termine abusato), e per questo ci vuole innovazione.

Però l'innovazione non riguarda mai la sola tecnologia, ma riguarda sempre quello di cui le persone e le comunità hanno bisogno.

Nella mia società scientifica questo è rappresentato da un motto:

"Cum scientia charitas", un valore che anima i medici della mia associazione, che cerco di diffondere a tutti, prima e al di là di ogni tecnologia, che noi pratichiamo quotidianamente, perché dietro la clinica ci siamo noi stessi.

Italian Health Policy Brief

Anno IX - N° 3 - 2019

Direttore Responsabile

Stefano Del Missier

Direttore Editoriale

Walter Gatti

Direttore Editoriale Altis

Marcello Portesi

Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Segreteria di Redazione

Ilaria Molteni

Tel. +39 02 49538303

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Comitato esperti

Achille Caputi
Claudio Cricelli
Roberto Labianca
Antonio Nicolucci
Francesco Ripa Di Meana
Carlo Signorelli
Ketty Vaccaro
Antonello Zangrandi

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.