- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.81.58 Mon, 29 Apr 2024, 11:04:46

Recenti Prog Med 2014; 105: 407-409

La nuova cultura della sanità dematerializzata

Mauro Moruzzi[1]
http://www.blogmoruzzi.cup2000.it/

The new culture of dematerialized health.

Summary. With the Electronic Health Record, which has been provided by law by the Italian State, all health data and information regarding the citizens are dematerialized and move within regional networking eHealth graphs, which are interoperable at the national and then European level. Data generated by the interaction between a patient and a doctor – through a visit, a diagnostic exam or a hospitalization – are shared at the speed of light among all the professionals who are interested in the patient's care pathway, and then with the citizen, in a process producing his/her empowerment.
This personalized information, stored and enriched online throughout one's life, makes it possible to reconstruct and actualize the clinical history of the assisted person's, through the demolition of space and time barriers. The interaction between the doctor and the assisted user is thus supported by the communicational power of Health networks, generating powerful data fluxes along the care pathway and serving the purposes of assistential continuity.

La cultura medica e dell'assistenza sanitaria è destinata, già nel medio periodo, a subire profonde mutazioni con la diffusione dell'e-Health, cioè delle reti di nuova generazione Internet per l'alta comunicazione dei dati e delle informazioni di salute. Un fatto che trova in Italia la sua prima manifestazione con il fascicolo sanitario elettronico (FSE) e i provvedimenti di dematerializzazione delle ricette mediche e degli altri documenti sanitari.

La legge italiana, in particolare quella che scaturisce dai provvedimenti dell'Agenda Digitale Europea*, stabilisce che entro il 2015 tutti i dati e le informazioni di salute dei cittadini italiani dovranno essere raccolti e comunicati in forma dematerializzata (in bit, non più in documenti cartacei), all'interno di grafi di rete e-Health regionali intercomunicanti a livello nazionale e, successivamente, europeo.

La dematerializzazione è, però, in ambito sanitario, tutt'altro che un termine e un concetto di univoca interpretazione. Spesso è confusa con la "digitalizzazione" o l'"informatizzazione"; inoltre, non si capisce, in questa confusione semantica, se l'oggetto destinato a essere "dematerializzato", cioè "privato di atomi", sia l'informazione o il medium che la supporta e la trasmette. In altre parole, un file che contiene un referto è senz'altro un'informazione medica dematerializzata in bit, ma dove è finito il medium che la supporta. Chi ha preso il posto del vecchio certificato cartaceo?

Il documento cartaceo è stato sostituito da un "grafo di rete e-Health", un composto immateriale, virtuale di nodi, link e hub; una mappa teorica di collegamenti che raccoglie e distribuisce i bit di informazione tra gli attori. Quindi anche il grafo è qualcosa di non materiale, anzi di virtuale, di puri impulsi elettrici, che pur tuttavia albergano in cose solide e reali come i server, i computer, i cavi, ecc. Algoritmi matematici e software ordinatori collegano questo mondo virtuale con quello materiale.

La prima esigenza che si avverte è quella di condividere una comune semantica e poi una nuova cultura della sanità al tempo di internet. Un obiettivo tutt'altro che a portata di mano.

Dematerializzazione, digitalizzazione e virtualizzazione esprimono concetti e culture diversi.

La dematerializzazione, come si è visto, è riferita contestualmente all'informazione e al medium che la supporta. Si dematerializza una informazione assieme al suo sostegno cartaceo, al contenitore, raccogliendo i bit – "atomi" di informazione senza massa – in un grafo di rete che rappresenta "dinamicamente" il file, ma ha anche la capacità, attraverso i software, di conservare, rielaborare e distribuire le informazioni .

Così il certificato dematerializzato non è più composto da atomi (di carta), ma da impulsi elettrici, da "eccitazioni di elettroni" al pari dei fotoni della luce: la materia si è trasformata in energia, secondo la nota formula di Einstein.

La digitalizzazione è solo una modalità tra le tante di "gestire" il medium dematerializzato e il suo contenuto informativo, non molto attuale in quanto già in uso con il telegrafo elettrico inventato da Samuele Morse nel 1844. Con ogni probabilità questo "vecchio" sistema binario, basato appunto sul bit del "passa o non passa" elettricità, verrà presto sostituito da modalità quantistiche di gestione delle informazioni dematerializzate: altre particelle sub-atomiche sostituiranno il vecchio bit e gli algoritmi saranno a base probabilistica, rispecchiando meglio la realtà dei fatti umani e delle cose materiali e, nel nostro caso, del mondo della salute e delle malattie. Infine, la virtualizzazione esprime un concetto ancora diverso, in opposizione all'attuale e non al reale: una modalità per estrapolare dalla massa (entropica, caotica) delle informazioni dematerializzate un futuro "probabile", ovvero n. futuri possibili attraverso procedimenti neghentropici, cioè in grado di organizzare le stes-

*In particolare l'articolo 12 del D.L. 18 ottobre 2012, n. 179, recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese" (convertito, con modificazioni, dalla L. 17 dicembre 2012, n. 221.

[1]Direttore Scientifico di CUP 2000 SpA; Sociologia dell'Organizzazione, Università Carlo Bo, Urbino.
Pervenuto su invito il 18 ottobre 2014.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.81.58 Mon, 29 Apr 2024, 11:04:46

se informazioni. Soltanto così può essere affrontato (in modo probabilistico) il paradosso che ogni medico incontra, quando utilizza una informazione di malattia catturata nel passato-presente per dare una risposta di cura e di salute per la vita futura del paziente.

La sanità italiana vive in questo periodo storico la fase di passaggio da un sistema a "bassa comunicazione" (burocratico-cartaceo novecentesco) al mondo dell'alta comunicazione di internet: il mondo delle reti e-Health. Come è già accaduto nel settore bancario, finanziario, dei trasporti – e come sta accadendo in tutti i campi dell'industria e dell'economia – questo passaggio sarà epocale e comporterà un vero cambio di episteme.

Curare le persone con una disponibilità enorme di informazioni personalizzate sul paziente, ottenute in tempo reale, cioè abbattendo le barriere spazio/tempo nel reperimento dei dati: questo è l'obiettivo a breve-medio termine di una sanità dematerializzata. Un obiettivo travolgente, perché modifica il paradigma della medicina tradizionale in cui le informazioni viaggiavano con la comunicazione orale e il medium cartaceo alla velocità delle gambe e delle mani di assistenti, impiegati e postini.

Voglio subito aggiungere che questo cambiamento paradigmatico non implica in alcun modo un "raffreddamento" del rapporto diretto, vis à vis, medico-paziente, ma si muove in una direzione culturale esattamente contraria, cioè quella di abbassare il tasso di burocrazia del sistema sanitario. Le tante barriere amministrative che separano gli attori reali dell'atto assistenziale, il medico curante e la persona bisognosa di cure, in grande parte cadono per lo straordinario potere comunicativo delle reti e-Heath.

La progettualità e-Health ha quindi la funzione di valorizzare i due poli vivi del percorso assistenziale, i protagonisti autentici della sanità. L'architettura della nuova rete è citizien center e physician center. Essa è interamente protesa all'alta condivisione delle informazioni di salute/malattia tra questi due soggetti creando workflow per i percorsi di prevenzione, di patologia, cura e riabilitazione.

Il FSE, il Personal Health Record, inteso come sistema interoperativo delle reti e-Health locali, regionali, nazionali ed europee per la gestione-condivisone dei dati di salute, è la chiave di volta di questa nuova architettura di generazione internet. In Italia nasce nell'ultimo decennio, pur con architetture parzialmente diverse, nelle esperienze pionieristiche dell'Emilia-Romagna e della Lombardia, soprattutto per iniziativa delle due società ICT regionali "in House": CUP 2000 S.p.A. e Lombardia Informatica SpA.

I punti di riferimento progettuale e soprattutto culturali sono i paesi del Nord Europa – in particolare la Gran Bretagna e i paesi scandinavi – e quelli di vecchia tradizione anglosassone come il Canada e l'Australia; ma anche i centri universitari di cultura sociale e sanitaria e di innovazione tecnologica, come la scuola di sociologia sanitaria bolognese e quella dell'CT milanese.

L'innovazione è potente, tecnologica e anche socio-tecnica. Kevin Kelly, nella sua più recente opera (*Quello che vuole la tecnologia*) scrive di un processo accelerato «di perdita di corporeità della tecnologia ormai basata su flussi immateriali di informazione».

In realtà la tecnologia è un flusso immateriale di informazioni che si trasforma in conoscenza scientifica, organizzativa, professionale e poi in un prodotto di un'organizzazione. Ha, per esempio, la capacità di trasformare un'informazione di salute (immateriale, come un bisogno, un'emozione, una sofferenza) in un prodotto, come la cura farmacologica, fisiatrica o chirurgica di una malattia.

Il tecnologo, a differenza del tecnico, è la figura nobile dell'organizzazione sanitaria che opera questa straordinaria trasformazione. È il medico che ascolta il "racconto" (emozionale, sofferente) del paziente e prescrive la cura dopo aver acquisito conoscenza medico-scientifica, professionale.

La comunicazione delle informazioni e la trasformazione di queste in conoscenza scientifica costituisce il fattore fondante di ogni sistema sanitario. Quando questo processo comunicativo viene in qualche modo "accelerato", si ha una potente innovazione tecnologica e sociale.

Le reti, in particolare quelle e-Health di generazione internet, hanno questa capacità di accelerazione dei flussi comunicativi che generano la cura, favorendo processi di alta comunicazione. Esse sono pertanto portatrici di potenti innovazioni che si manifestano nell'abbattimento delle barriere spazio-tempo e in modifiche strutturali al processo tecnologico. Le reti curvano il tempo e lo spazio organizzativo-tecnologico, così come la velocità della luce e la gravità spaziale curvano lo spazio-tempo. Uno spazio e un tempo che, nei sistemi organizzati come quello sanitario, sono scanditi storicamente più dalla burocrazia che dal professionista.

Con le reti orizzontali e-Health del FSE si progetta, per la prima volta dopo l'era della vecchia informatica sanitaria italiana, un'architettura di grafi di generazione internet (e-Health) non al servizio della burocrazia amministrativa, della verticalità sanitaria, ma per la comunicazione tra i professionisti della salute – tra il medico di famiglia e il medico specialista, tra medici curanti – e il cittadino.

La nuova architettura del FSE crea grandi cluster regionali di rete di medici di medicina generale, di pediatri di famiglia, di specialisti ambulatoriali e ospedalieri, i quali condividono in tempo reale dati organizzati, informazioni individuali di salute dell'assistito riferiti ai percorsi di cura.

In questa nuova dimensione non si condividono semplicemente dati generici di sanità, "flussi", ma informazioni personali di salute dell'assistito che si generano nell'interazione medico-paziente, nell'ascolto professionale del racconto del sofferente, nella visita medica, nell'esame diagnostico e specialistico, nell'auto-osservazione dell'utente.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.81.58 Mon, 29 Apr 2024, 11:04:46

La condivisione di queste informazioni tra soggetti diversi, con ruoli differenti nel sistema organizzativo della sanità, è la premessa per innescare processi comunicazionali autentici, che in questo caso si estendono non soltanto al mondo dei professionisti, ma anche a quello degli assistiti generando empowerment, partecipazione, responsabilità.

Il processo si ribalta: le informazioni necessarie alla burocrazia per la governance del sistema e i processi amministrativi appartengono alle sottoreti che presidiano appunto questa funzione, mentre i dati di salute affluiscono nella rete e-Health primaria.

Quello che si intende qui evidenziare è la straordinaria capacità del mondo delle reti di generazione internet (e-Health e e-Care, quest'ultima presidia il flusso di dati per l'assistenza sociosanitaria) di entrare strutturalmente nel ciclo di "produzione" della salute, quindi, nel welfare sanitario.

Il FSE e le reti regionali e-Health che lo generano, rappresentano lo sviluppo più avanzato dell'e-Health nel contesto europeo. L'Electronic Personal Record (EPR), la versione europea del FSE italiano, viene considerato dai paesi della Comunità una tappa di importanza strategica che richiede un impegno straordinario di risorse, soprattutto organizzative. L'investimento in tecnologia ICT è, infatti, irrilevante rispetto all'enorme sforzo richiesto per la riorganizzazione delle strutture sanitarie, la formazione e ri-formazione delle professionalità.

In Italia questo processo si innesta con la riorganizzazione della sanità proposta dal Patto per la Salute che prevede una profonda riconsiderazione delle cure primarie nell'ambito della valorizzazione dei servizi territoriali. L'attuazione di questo programma sarebbe illusoria senza le reti e-Health di ultima generazione internet.

La realizzazione di reti e-Health di generazione internet e la nascita del FSE erano cose impensabili nel vecchio mondo frammentario e verticale dell'informatica sanitaria, dei sistemi informativi aziendali chiusi.

Il FSE, nella sua forma compiuta, già realizzata in alcune regioni, raccoglie tutti i referti di laboratorio, di radiologia, delle visite specialistiche e le lettere di dimissioni dall'ospedale. I vari certificati sanitari compaiono sul FSE al quale solo l'interessato può, ovviamente, accedere. Ma non è tutto: dal FSE si possono prenotare le visite via web, pagare on line il ticket, cambiare il proprio medico di famiglia, tenere aggiornata l'agenda elettronica degli appuntamenti in sanità, inserire documenti sanitari dal proprio computer, annotare problemi di salute in un apposito taccuino, decidere a chi inviare i propri referti (al medico di famiglia, ad altri medici), oscurare un referto che non si vuole far conoscere, tenere i link e gli indirizzi di medici specialisti, dei pediatri dei figli, condividere informazioni e problemi di salute con altre persone, ecc.

È difficile trovare in Europa un'innovazione così potente.

Nel 2014 circa quattro milioni di cittadini dell'Emilia-Romagna – su una popolazione di assistiti pari a 4,4 milioni – hanno già dato il consenso a una prima fase di attivazione del loro FSE: i dati personali di salute entrano così nella rete regionale e-Health (denominata SOLE) e arrivano nelle cartelle cliniche elettroniche di 4000 medici di famiglia e presto – sempre con il consenso degli utenti – a tutti i medici curanti, cioè anche agli specialisti. Un risultato già condiviso con medici e assistiti della Regione Lombardia, del Trentino, della Toscana, Veneto e ben presto, con altre regioni italiane.

La sanità italiana, pur con i suoi innumerevoli problemi e carenze, sta cambiando è questo cambiamento ha una prima e fondamentale tappa: la dematerializzazione delle informazioni e il Fascicolo Sanitario Elettronico.

Bibliografia di riferimento

- Ardigò A, Moruzzi M (a cura di). Sanità e Internet. Servizi, imprese e cittadini nella new economy. Milano: Franco Angeli, 2001.
- Barabási AL. Link. La scienza delle reti. Torino: Einaudi, 2002.
- Berners-Lee T. L'architettura del nuovo web. Milano: Feltrinelli, 2001.
- Caccia C, Nasi G. Il sistema informativo automatizzato nelle aziende sanitarie. Milano: McGraw-Hill, 2002.
- Castells M. Galassia Internet. Milano: Feltrinelli, 2002.
- Di Resta F, Ferraris di Cella B (a cura di). Il fascicolo sanitario elettronico, e-government in sanità. Roma: Edisef, 2010.
- Howe J. The rise of crowdsourcing. Wired, giugno 2006.
- Kelly K. Quello che vuole la tecnologia. Torino: Codice Edizioni, 2011.
- Moruzzi M. E-Health e Fascicolo Sanitario Elettronico. Milano: Il Sole 24 ORE, 2009.
- Moruzzi M. Alta comunicazione. Aziende, fascicoli elettronici, emozioni e de-materializzazioni. Milano: Franco Angeli, 2012.
- Moruzzi M. La sanità dematerializzata e il Fascicolo Sanitario Elettronico. Il nuovo welfare a "bassa burocrazia". Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2014.

Indirizzo per la corrispondenza:
Prof. Mauro Moruzzi
CUP 2000
Via del Borgo di San Pietro 90/c
40126 Bologna
http://www.blogmoruzzi.cup2000.it/