

Sistemi Informativi Sanitari: una evoluzione verso l'esterno del recinto...

Marco Foracchia

CIO AUSL Reggio Emilia, Vice Presidente AISIS (Associazione Italiana Sistemi Informativi in Sanità), membro Comitato Scientifico ASSD

I sistemi informativi in sanità, da intendersi come la combinazione di elementi tecnologici e organizzativi per il trattamento del dato in ambito sanitario, sono un settore in continua, profonda evoluzione sia nel potenziale tecnologico che nel ruolo e negli interlocutori coinvolti. La loro evoluzione è ora maggiormente all'attenzione del pubblico e degli utenti dei sistemi sanitari in quanto il "fronte" dell'innovazione ha ormai superato il naturale confine che li relegava agli operatori del settore, arrivando a toccare la quotidianità di pazienti e assistiti. Sono nati quindi di recente termini quali "e-health", "sanità digitale", "sanità 3.0" (o "4.0" per i più arditi) che altro non sono che nomi più fruibili e d'impatto per definire un settore già esistente, nato approssimativamente negli anni '80 del secolo scorso. La Healthcare Information Systems Society (HIMSS¹), prima associazione scientifica del settore, fu fondata negli stati uniti nel 1961 e inizialmente si interessava di sistemi organizzativi e elettromeccanici di gestione dell'informazione in ambito ospedaliero.

I primi sistemi informativi, nati intorno agli anni '80 del secolo scorso, furono acquisiti principalmente per agevolare gli aspetti amministrativi e contabili delle strutture sanitarie e vedevano una distribuzione limitata a pochi operatori, principalmente di tipo amministrativo. Sono gli anni della nascita delle prime rilevazioni strutturate dell'attività sanitaria a scopo contabile, della sperimentazione dei DRG (Diagnosis Related Groups²) e dei primi tentativi di contabilità analitica nelle strutture private.

La naturale evoluzione della gestione amministrativa fu l'adozione di sistemi per registrazione e rendicontazione della "movimentazione" dei pazienti all'interno delle strutture sanitarie (anche detti forse impropriamente "sistemi alberghieri" per la loro affinità con il settore). Sistemi successivamente definiti ADT (Admission, Discharge and Transfer), consentivano di registrare le presenze dei pazienti, il loro transito presso i reparti, e in modo sommario le attività svolte su di essi. Analogamente la gestione degli accessi ambulatoriali iniziò ad essere affidata a sistemi di prenotazione (successivamente definiti CUP, mutuando la denominazione dalla struttura organizzativa a cui furono affidati). L'ADT e il CUP venivano incontro principalmente ad una gestione di tipo amministrativo, ma iniziarono a coinvolgere, per una corretta e completa gestione, il personale sanitario dei reparti degli ospedali e delle strutture ambulatoriali.

L'evoluzione di alcune discipline particolarmente predisposte ad una automazione e gestione strutturata del dato quali l'ambito laboratoristico e la radiologia, così come settori specialistici consistenti che maggiormente potevano beneficiare di una elevata integrazione dei processi interni quali il pronto soccorso e la cardiologia, guidarono la nascita dei primi sistemi "dipartimentali". Sistemi informatici nati per soddisfare esigenze di una specialità confinata (da cui anche la definizione di "sistemi verticali"), nati spesso da leader clinici del settore particolarmente illuminati, costituirono il primo vero ingresso dell'informatica nell'ambito clinico. La modalità di nascita "a macchia di leopardo" gettò però le basi per la frammentazione dei sistemi informativi sanitari che

¹ www.himss.org

² https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=4294&area=ricoveriOspedaliери&menu=vuoto

oggi tutti conosciamo e che non ha probabilmente eguali in nessun altro ambito industriale o di servizi, e che ci trascina ancora oggi come principale criticità strutturale del settore.

Un ambito come quello sanitario, composto da discipline e specializzazioni molto diverse (che spaziano dall'anagrafe bovina alla navigazione neurochirurgica), non poteva però che essere affrontato con sistemi informativi verticali molto diversi nati in tempi diversi e rivolti alla disciplina, cultura e realtà operativa delle varie "tribù" di operatori sanitari. Sebbene i grossi attori del crescente settore dell'informatica sanitaria provarono approcci di "sistema unico" (anche detti sistemi "monolitici") le esperienze furono fallimentari per l'evidente impossibilità di soddisfare contemporaneamente tutte le discipline del settore, peraltro ponendosi in competizione con produttori di piccole dimensioni, dinamici e in forte crescita, che si stavano consolidando con soluzioni molto curate nei singoli ambiti.

Nonostante questa "frammentazione" e la quasi inconsapevole disattenzione per l'interoperabilità tra i sistemi, si andava comunque definendo un modello di evoluzione dei sistemi informativi sanitari che superava la visione amministrativa e gestionale e si spostava sulla clinica. Gli interlocutori erano ora gli operatori sanitari dei settori che adottavano tali sistemi. L'informatica sanitaria (o, con un termine più d'attualità, la sanità digitale) entrava a supporto dell'attività clinica. Il risultato atteso non era più quindi una migliore rilevazione e gestione della produzione, ma iniziarono ad entrare in gioco obiettivi quali la riduzione dei tempi di processo complessivo e la riduzione dell'errore sanitario come conseguenza di una migliore leggibilità e fruibilità del dato. Lo strumento informatico iniziò ad essere rilevante per la cura del paziente.

Negli anni '90, e soprattutto nei primi anni 2000 la disciplina medica iniziò a riflettere sulla eccessiva frammentazione ed autoreferenzialità delle singole specialità. Complice anche la messa in discussione del ruolo della Medicina Generale come orchestratore dell'attività specialistica (dibattito peraltro ancora in corso), nasceva in questi anni il concetto di "Percorso" del paziente, e sue declinazioni più formalizzate quali i PDTA (Percorso Diagnostico, Terapeutico e Assistenziale). Parallelamente a queste evoluzioni culturali, e relative evoluzioni organizzative, si rese evidente che la deriva frammentata dei sistemi informativi sanitari non si poneva in linea con tali visioni. Nacquero quindi in ogni contesto tecnico i dibattiti sulla "interoperabilità" tra i sistemi. Nasce in questi anni il primo standard "utilizzabile" per collegare sistemi informativi sanitari tra loro: HL7 versione 2³ (le versioni precedenti erano state puramente accademiche), che traeva spunto dagli standard in uso sui sistemi informativi verticali per il laboratorio (ASTM: American Society of Testing and Materials⁴).

Nel 1998 nasce in Illinois, USA, l'istituto IHE (Integrating the Healthcare Enterprise⁵), una organizzazione non profit che si pone ancora oggi come obiettivo la promozione dell'integrazione tra i sistemi informativi sanitari, definendo peraltro schemi di armonizzazione degli standard esistenti e modelli e casi di uso (i cosiddetti Integration Profiles) per i principali contesti sanitari.

Nasce quindi l'era della interoperabilità tra i sistemi informativi sanitari. Un obiettivo da tutti ancora oggi perseguito... e ahinoi tutt'ora di attualità come "sfida corrente". Per motivi che meriterebbero una attenta analisi, anche sul panorama internazionale, l'utopia di una esaustiva e ordinata integrazione tra i sistemi informativi all'interno delle organizzazioni sanitarie non ha ancora visto una

³ <https://www.hl7.org/>

⁴ <https://www.astm.org/>

⁵ <https://www.ihe.net/>

completa realizzazione. Ad oggi è ancora consueto, nelle organizzazioni sanitarie italiane, trovare sistemi informativi verticali isolati. Ancora più raro è trovare organizzazioni con piani strategici ICT definiti, orientati ad una completa integrazione. Sarebbe infatti necessaria una visione strategica per la realizzazione dei necessari investimenti trasversali di adozione di sistemi detti di “dorsale” quali anagrafe contatti (MPI), Clinical Data Repository (CDR) e ESB (Enterprise Service Bus) di order entry (CPOE), che sono alla base di una reale interoperabilità tra i sistemi verticali.

L'assenza di una integrazione tra i sistemi informativi sanitari verticali si pone ad oggi come il principale limite al reale raggiungimento di una completa gestione elettronica dei percorsi di cura, in particolare in ambito ospedaliero (la “Cartella Clinica Informatizzata” o “Cartella Clinica Elettronica”). Modelli internazionali come l'EMRAM (EMR Adoption Model) di HIMSS evidenziano come l'interoperabilità e la presenza di sistemi di dorsale siano requisiti di base per l'adozione value-based di soluzioni digitali a supporto dell'attività clinica⁶.

Se da un punto di vista evolutivo il contesto tecnico e organizzativo dei sistemi informativi sanitari tradizionali è ancora concentrato (o arenato?) sulla sfida delle integrazioni e del raggiungimento di una reale soluzione di cartella clinica realmente digitale (o cartella socio-sanitaria, o cartella territoriale, a seconda dei contesti), il mondo sanitario e sociosanitario pone però nuove sfide. Le esigenze emergenti introducono infatti tre nuovi livelli: il territorio, il paziente/assistito e la sovra-organizzazione.

Ai sistemi informativi interni alle strutture sanitarie, ancora in corsa per una reale integrazione tra di loro, è ora chiesto di aprirsi ad una integrazione esterna alle tradizionali strutture ospedaliere o ambulatoriali. È sempre più presente la necessità di una comunicazione bidirezionale tra questi sistemi e gli analoghi della sanità territoriale, supportando l'approccio di prossimità (domiciliare o presso nuove strutture territoriali quasi le Case della Salute) e continuità di cura. In quest'ottica, seppure con requisiti tecnologici ancora più sfidanti, si pone l'ambito molto ampio (e spesso mal definito) della telemedicina. Sempre nell'ottica della prossimità si pone anche il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), nella sua concezione (riduttiva) di strumento di trasmissione della documentazione sanitaria da e verso il paziente/assistito.

In questa fase lo spettro degli interlocutori possibili dei sistemi informativi sanitari si arricchisce dell'ecosistema socio-sanitario territoriale (es. infermieri domiciliari, operatori delle strutture per anziani, operatori sociali territoriali anche afferenti a istituzioni non sanitarie quali comuni, associazioni o enti). Questo insieme di nuove figure, in profonda evoluzione sia in termini di professionalità che di rilevanza strategica, è da molti visto come la chiave per il reale soddisfacimento dei bisogni assistenziali e socio-sanitari della popolazione.

Sempre in questa fase si introduce il paziente/assistito come interlocutore diretto dei sistemi informativi sanitari. Un attore nuovo, esterno culturalmente alla cerchia, seppure molto variegata, degli operatori socio-sanitari a cui tradizionalmente i sistemi informativi si erano rivolti. Una transizione letteralmente copernicana: i sistemi non possono più ruotare solo attorno alle esigenze del paziente mediate dagli operatori... devono iniziare a ruotare (e dialogare) direttamente attorno (anche) al paziente/assistito.

⁶ <https://www.himss.org/what-we-do-solutions/digital-health-transformation/maturity-models/electronic-medical-record-adoption-model-emram>

Il Fascicolo Sanitario Elettronico, nella sua concezione più completa (assimilabile all'Electronic Health Record della tradizione anglosassone) diventa uno strumento di integrazione tra organizzazioni sanitarie. Tale sistema è peraltro, da normativa, l'unico strumento formalmente utilizzabile per tale integrazione⁷. L'esigenza sempre maggiore di "far viaggiare i dati col paziente" nel suo percorso tra strutture sanitarie distribuite sul territorio nazionale, porta con sé l'esigenza di una maggiore completezza del FSE, che si raggiunge spingendo le singole organizzazioni verso una integrazione sempre più completa verso questa infrastruttura regionale e ora nazionale. Questo ruolo di "integrazione sovra-organizzazione" del FSE viene maggiormente esplicitato e incentivato nell'ambito del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza), alzando ulteriormente l'asticella per le organizzazioni sanitarie introducendo un livello di integrazione obbligatoria molto completo e tecnologicamente articolato.

I sistemi informativi sanitari divengono quindi improvvisamente vincolati ad un dialogo non solo limitato all'ecosistema locale (es. gli operatori e assistiti una azienda sanitaria locale), ma devono rispondere a esigenze di dialogo anche con una sovrastruttura di alto livello (es. regionale e nazionale).

Dopo la fine dell'isolamento dei singoli sistemi dipartimentali con la prima fase di integrazione (intra-organizzazione), siamo ora alla fine dell'isolamento dei sistemi informativi delle singole organizzazioni, con una seconda fase di integrazione sovra-organizzazione.

	Fase Amministrativa	Fase Amministrativa e Gestionale	Fase Dipartimentale / Verticale	Fase di Integrazione Intra-Organizzazione	Fase di Adozione della CCI	Fase di Apertura verso l'Esterno	
Sistemi Amministrativi	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Mondo amministrativo coinvolto
Sistemi ADT e di Accoglienza/Prenotazione	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Operatori Sanitari Coinvolti su ambiti amministrativi
Sistemi Clinici Verticali			Red	Green	Green	Green	Operatori Sanitari coinvolti nei dipartimenti informatizzati
Sistemi di Dorsdale (MPI, CDR, CPOE)				Red	Green	Green	Operatori Sanitari coinvolti ed integrati
Cartella Clinica Informatizzata					Red	Green	Operatori Sanitari coinvolti su tutta l'organizzazione
Integrazione con il Territorio						Red	Operatori Sanitari del territorio coinvolti
Sistemi Informativi per il Paziente/Assistito						Red	Paziente/Assistito coinvolto
Fascicolo Sanitario Elettronico						Red	Altre Strutture Sanitarie coinvolte
	ICT non strategico	ICT funzionale a una maggiore efficienza	ICT contribuisce ad alcuni processi clinici limitati	ICT contribuisce a processi clinici che spaziano tra più dipartimenti	ICT diventa fondamentale per l'operatività delle strutture dell'organizzazione	ICT diventa strumento strategico per la conduzione dell'operatività aziendale	
	1980	1990	2000	2000	?	?	

Figura 1 - Le fasi dell'evoluzione dei Sistemi Informativi Sanitari

L'evoluzione dei sistemi informativi descritta sinteticamente in questo contributo evidenzia due trend storici, che sono ora al culmine:

⁷ <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1634116>

- Una sempre maggiore esigenza di integrazione (intesa come condivisione) dei dati/informazioni cliniche tra interlocutori sempre maggiori e variegati, fino al coinvolgimento diretto del paziente/assistito
- Un ruolo dei sistemi informativi sempre più vicino alla operatività clinico/assistenziale, e strategico per la sua conduzione

È evidente però che i sistemi informativi sanitari sono stati ampiamente superati nella loro risposta dal mutare del contesto socio-sanitario. Ci troviamo infatti davanti ad una fase di integrazione intra-organizzazione ancora incompleta (evidente dalla scarsissima diffusione di reali soluzioni di cartella clinica informatizzata) in un contesto che invece chiede nuove aperture, nuove integrazioni verso il territorio, il paziente/assistito e le reti sovra-organizzazione, in particolare il FSE.

Questa situazione di “pressione” sul management dei sistemi informativi delle organizzazioni sanitarie, a cui viene richiesto di aprire nuovi fronti prima di aver concluso quelli precedenti porta con sé il rischio di una evoluzione disordinata, in cui i prerequisiti logici vengono trascurati per soddisfare esigenze contingenti legate a volte a progettualità regionali o nazionali.

In particolare, il rischio che corriamo è che l’apertura verso il territorio e verso il paziente, come accaduto in passato con i primi sistemi dipartimentali, porti alla nascita di nuove isole, di nuove verticalizzazioni tra di loro non integrate.

Potremmo trovarci ad adottare sistemi di telemedicina isolati per l’oculistica, per il diabete, per le pneumopatie... trovandoci presto di fronte alla incapacità di soddisfare le esigenze di integrazione tra questi percorsi, in un contesto di cronicità multi-patologia che è sempre più diffuso.

Potremmo trovarci di fronte a sistemi di gestione territoriale completi e funzionali, collegati con i rispettivi sistemi ospedalieri, ma non in grado di gestire percorsi integrati che li coinvolgano in modo trasversale. Ad esempio sistemi di gestione dell’Assistenza Domiciliare non integrati con la gestione Sociale del paziente.

Nella gestione ed evoluzione dei sistemi informativi sanitari è quindi quanto mai opportuno non ripetere gli errori del passato, e costruire su basi solide e ordinate le nuove, eccitanti evoluzioni che la tecnologia propone. Questo compito deve essere approcciato non su un piano puramente tecnologico, ma di vero e proprio management dell’innovazione, avendo il coraggio dove necessario di fermarsi per recuperare il ritardo accumulato.

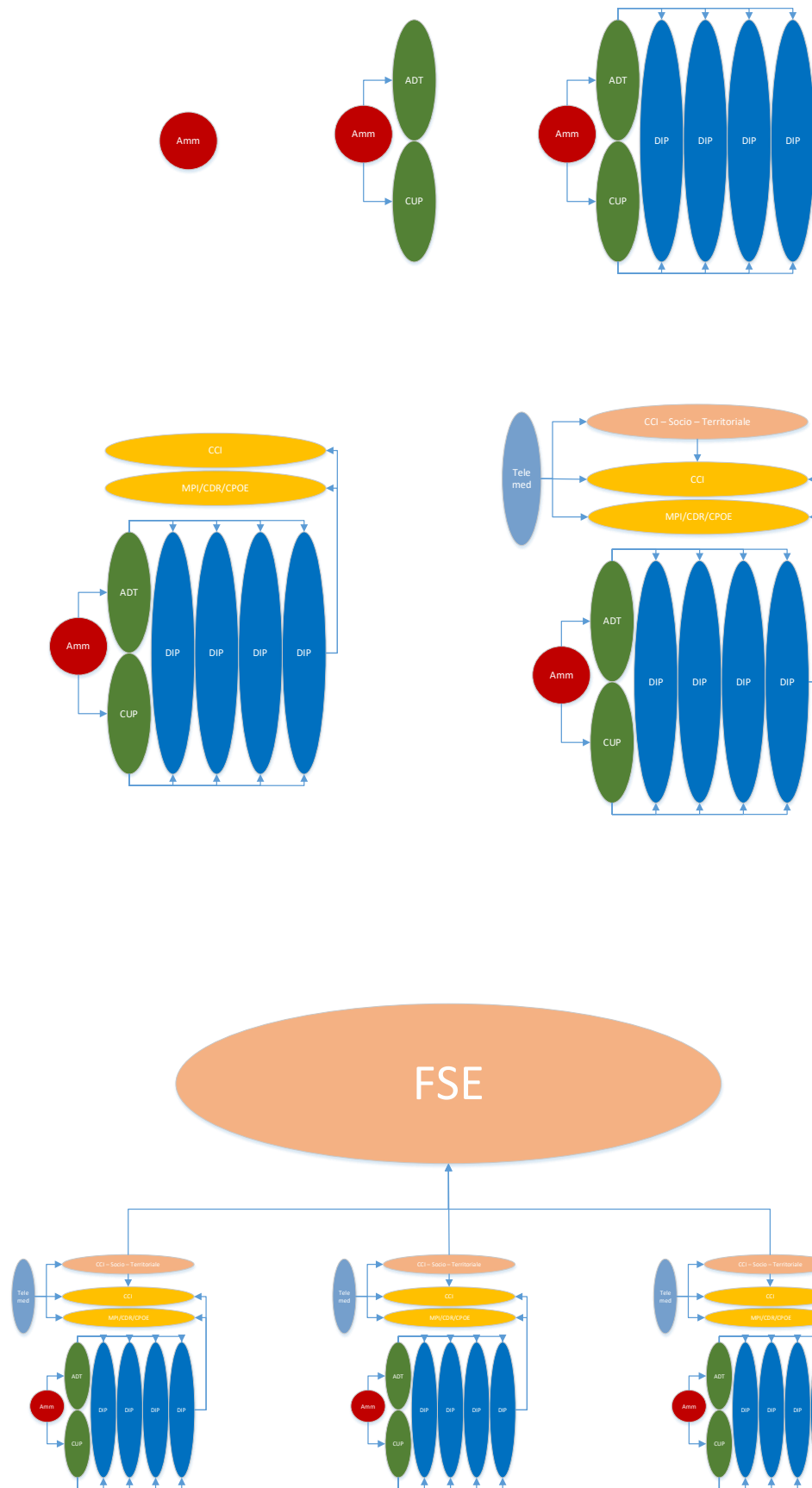


Figura 2 - L'evoluzione storica dei Sistemi Informativi Sanitari. Da semplici sistemi amministrativi, alla cartella clinica informatizzata, fino alla integrazione sovra-organizzazione tramite il FSE