

## **Innovazione digitale in sanità dal punto di vista del paziente**

**Massimo Casciello**

**Direttore Generale Ministero della Salute**

Mi si chiede di sforzarmi di vedere l'innovazione digitale in sanità dal punto di vista del paziente. La cosa non è così semplice come si crede perché la visione può cambiare a seconda del livello culturale legato anche all'età e alla situazione sociosanitaria dell'individuo. Pertanto sarei presuntuoso nell'esprimere concetti che potrebbero essere soltanto miei e non condivisibili con le altre persone. E' un problema secondario? Direi proprio di no perché spesso le soluzioni informatiche sono decise da persone che hanno una visione o troppo tecnica, verso il versante "digitale", o troppo verso quello "sanitario".

In questo vi è il dualismo. Infatti si possono ottenere soluzioni fantastiche per ottenere informazioni mediche che in un contesto sono di utilità determinante ma in un altro così poco "comprensibili" che non saranno (o sono) utilizzate. Tutti affermano di sapere usare Word ma quanti lo sanno programmare? La stessa Microsoft afferma che Office viene usato per il 20 % delle sue possibilità. Quando uno standard diviene "dominante" la maggior parte delle persone in qualche modo pensa di dominarlo. In realtà lo usa in modo elementare, facendo quelle attività che per propria esperienza facilmente comprende. Su questo Whatsapp ne è un emblema. Quindi si usa qualcosa trasferendo il proprio vissuto che ha forgiato la nostra "cultura" che ci dice se può essere utile, come farlo e quali risultati voglio o posso ottenere. Per questo vi è una forte divergenza tra le aspettative del paziente e quella, ad es, dei medici. E per quanto detto prima anche i pazienti non sono tutti uguali come non lo sono i sanitari.

Infatti un paziente oncologico in chemioterapia "vede" la sua sopravvivenza in modo completamente diverso da quello diabetico, diversità che aumentano in ragione della sua cultura e carattere. La stessa cosa si può riscontrare nella classe medica, di cui faccio parte, che ha esigenze diverse, purtroppo qualcuna legata all'eccesso di rappresentanza sia nel luogo di lavoro ordinario che verso lo stesso paziente.

Per comprenderlo basta basarsi sull'esperienza comune come la richiesta del paziente di cercare il medico o quale medico sia il migliore per la sua patologia legata questo a come "arrivarci". Dunque i pazienti che sono in una condizione di fragilità cercano di uscirne utilizzando la furbizia Italiana di andare dal meglio, meglio dichiarato da conoscenti e non per dati certi e validati, non affidandosi invece alla struttura con maggiore esperienza nella patologia. Si era fatto un tentativo nell'oncologia

mostrando alle persone che per quella particolare patologia quel centro aveva ed ha il maggior numero di interventi e dunque la maggiore esperienza. Il fidelizzarsi verso il medico è come darsi a qualcuno perché qualcuno ha detto che è bravo ma di questo non vi è nessuna certezza. Sono fuori strada? Non credo, basta pensare a Stamina o alla cura di Bella per capire quanto facilmente si può far presa su persone confuse e con una cultura verso il metodo scientifico sperimentale molto debole. Su questo si innescano le altre spinte del mondo sanitario che alcune volte assecondano, per propri interesse, le richieste, per questioni di posizionamento all'interno del mondo della cura. In uno studio l'apertura di centri ad esempio di RMN o PET o altro aumentava il numero degli esami dei cittadini di quella zona in modo significativo, direi troppo, non essendo giustificato da un diverso quadro epidemiologico e non basandosi dalla migrazioni da altri distretti. Altro esempio il numero dei parti cesarei che in alcune zone del Paese sono abnormi. Li hanno scelti le donne o è il sistema che li ispira? I danni sono catastrofici in quanto il parto, fenomeno naturale, diventa chirurgico, quindi medicalizzato. Sono tutti dati che nella mia esperienza di DG dei sistemi informativi del Ministero abbiamo estratto e fornito, essendo poi completamente ignorati. Non per malafede, semplicemente perché il SSN parla più lingue (abbiamo 23 sistemi sanitari diversi) e alcuni ti capiscono, altri non comprendono una parola. Ma anche nella stessa Regione una dimissione protetta può essere indicata in più modi dalle USL o ASL che la compongono.

La base di discussione sull'innovazione digitale quindi non può essere astratta ma immaginata tenendo conto degli ecosistemi del paziente e del mondo sanitario. E parlo di ecosistemi non a caso perché a loro volta ogni ecosistema ha declinazioni diverse legate alle variabili prima citate (cultura della persona, stato socioeconomico ecc.) e dal posizionamento della struttura nel contesto Regionale, provinciale, Universitario con esigenze diverse legate alla cultura" del proprio ambiente (diverso un ospedale in Lombardia in Emilia Romagna o nel Sud ma anche se è o non è universitario) che genera aspettative o ha l'esigenza di rispondere a pulsioni che vengono dall'ambiente sociale dove le persone o cose si trovano.

Sembra un rebus irrisolvibile. Non credo che sia così ma è necessario comprendere l'ambiente in cui si opera per immaginare l'evoluzione del mondo digitale in sanità. Come ogni ecosistema ambientale viene ricoperto da una specie animale ogni ecosistema di convivenza umana avrà uno sviluppo che specierà in un nuovo individuo il quale avrà comportamenti adeguati per quell'ecosistema e non per altri.

Quindi conoscere per poter decidere cosa fare e come farlo. La raccolta condivisa dei dati medici (ad es il Fascicolo Sanitario Elettronico) è un primo passo ma è la messa terra del progetto che dovrà tener conto di quanto detto.

Semplificando esistono due macro aree d'intervento: quella sul "territorio" e quella delle strutture erogatrici di "cure".

E' ovvio che i problemi prima esposti divengono più facilmente gestibili quando la comunità è piccola. Gestibili si, facili no. Ricordo quando ero DG della Ricerca del Ministero della Salute e avevo progettato insieme al CBIM di Pavia un sistema integrato di gestione dei progetti di ricerca con l'elenco dei ricercatori apparecchiature ecc associando al sistema un algoritmo, allora chiamato Scival di Elsevier, che ricostruiva le attività di ricerca scientifica per qualità, quantità come anche le collaborazioni (nazionale e internazionale). Non mi voglio dilungare ma questo sistema è diventato grande, molto grande arricchito e migliorato anno per anno ma che all'inizio ha trovato ostacoli inimmaginabili tra il personale della direzione e del mondo degli IRCCS sia medico (doveva leggere le pubblicazioni scientifiche) che quello amministrativo. C'è voluto più di un anno di continui richiami, visite sul posto di lavoro, formazione per una cosa che ritenevo semplice ed utile per tutti, ma mi sbagliavo. Quando si introduce qualcosa in un gruppo organizzato rigidamente legato alle proprie abitudini vi è un rigetto iniziale complesso da gestire. Risultato? Ora il sistema è utilizzato da un decennio per i bandi del Ministero della Salute ma verrà anche utilizzato per i nuovi bandi PNRR, PON ecc. del Ministero; per di più è stato adottato anche da altri come Aifa.

Quanto detto può valere per un ospedale, o meglio, per un reparto di un ospedale ma quando la cosa si sporge verso il territorio il problema raggiunge livelli di complessità inimmaginabili. L'apertura verso il territorio può avere ancora contenuti "organizzativi e di gestione" del mondo sanitario e la complessità sarà analoga a quella di un ospedale (poi quale ospedale piccolo, grande, medio o universitario? ma lasciamo stare).

Allora che fare? si è detto che il rebus è risolvibile?

E' evidente che si può parlare di sanità digitale solo quando i dati potranno essere condivisi. Per farlo occorre un loro deposito comune ma anche, in futuro prossimo, la possibilità di inviare grosse quantità di dati (si pensi alle immagini) in tempi minimi. Quindi storage e banda. La combinazione dei due è fondamentale. All'interno di un ospedale la ridondanza è possibile, anzi necessaria, ma occorre che vi sia la centralizzazione delle operazioni (archiviazione o richiesta di accesso ecc). Detto ciò si entra in un altro aspetto della questione, quello dell'eccesso di rappresentanza delle case di software e degli informatici, chiamiamoli tutti così, che ovviamente fanno i loro interessi.

Sull'eccesso di rappresentanza ho poco da dire, lo fanno anche i medici rendendosi incomprensibili ai pazienti, ma sulla dominanza o addirittura il monopolio di alcuni, ecco su questo avrei da dire. E' una mia opinione ma lo storage di questi dati dovrebbe essere fatto con software open source e su questo si stava lavorando con La Sapienza, la Cattolica "Cerismas". E' ovvio che il sistema è meno performante ma sicuramente di gran lunga più economico e soprattutto potrebbe essere "proprietario" del SSN tutto. Su questo c'è, eufemisticamente, da lavorarci per convincere le Aziende e ancora di più le Regioni anche perché in questo modo il riutilizzo sarebbe non solo possibile ma anche etico. Era quello previsto nel piano della sanità digitale enunciato e approvato in conferenza stato regioni ma mai messo a terra da nessuno.

Ora la realtà è cambiata, il covid ha scardinato le vecchie abitudini. La telemedicina è parte integrante dell'erogazione. Il problema però non è quello della telemedicina che come ho già detto può fare tutto e il contrario di tutto ma immaginarla come un qualcosa che viene erogato al cittadino, una prestazione ambulatoriale, una sorveglianza, senza aggiungere un quota di formazione per preparare, cambiando i processi e la "cultura degli erogatori e dei pazienti ". Un approccio alla telemedicina discretamente rischioso per rigetto o resistenza di una delle due parti in causa. Una cosa può essere sicuramente buona ma anche fallire miseramente dopo aver investito molto, troppe risorse e su questo abbiamo una quantità di progetti di ricerca finanziati che non hanno mai visto una loro applicazione reale. Pertanto si deve puntare dove è più certo, si fa per dire, il successo e fare piccoli passi con la formazione dei cittadini piano piano, dal basso verso l'alto suddividendo le loro necessità (età, patologia ecc.). In sostanza prepararci presso le strutture e "ammaliare" un poco per volta i cittadini facendoli avvicinare a questo mondo gradualmente e consapevolmente. Contemporaneamente mutare l'organizzazione del lavoro nelle strutture sanitarie adeguandole e facendo assimilare il cambiamento al personale sanitario. Questo deve ben comprendere le potenzialità del sistema ma anche gestirne, al fine dell'assimilazione, dei rischi. Il passaggio dal consueto al nuovo determina sempre ansia per gli eventuali "pericoli" che la nuova situazione determina cosa che genera inevitabilmente aspetti difensivi assolutamente deleteri per il successo del progetto. Le prestazioni cliniche possono aiutare a far abituare le persone ma dobbiamo aver chiaro che la sostenibilità del SSN si potrà avere solo cercando di ottenere quello che il prof. Veronesi aveva previsto: diagnosi diffusa e quindi centrifuga dall'ospedale (intendendo ovviamente anche il monitoraggio) e la "Cura" ad alta intensità e complessità centripeta all'ospedale. Guarda caso l'esperienza del covid lo ha confermato.

Però questa come la diagnosi deve essere diffusa con una presa di coscienza chiara del personale del SSN e dei cittadini e debbono giocare un ruolo diverso di calmieramento delle pulsioni istintive attraverso l'erogazione di un servizio visto come certo ed efficace e non come un ulteriore passaggio o ricorso burocratico. L'erogazione di una prestazione clinica può aiutare, come già detto, alla assimilazione degli operatori e cittadini ma deve essere fatta non seguendo le voci sulla magia del digitale ma nel sapere intercettare le vere esigenze degli operatori e cittadini. Pertanto tutti e due debbono essere ascoltati, considerati, e promosse azioni di coinvolgimento attivo.

Ovviamente tutto ciò non riguarda le infrastrutture tecnologiche superiori come il Fascicolo Sanitario Elettronico, la ricetta dematerializzata, l'anagrafe dell'assistito ecc ma l'organizzazione dei servizi che, attraverso questi, presso la struttura periferica, dovranno essere costruiti o messi a terra, in sostanza quelli che rendono visibili ed effettivamente utili i sistemi maggiori.

Su quelli ospedale territorio si deve spingere perché formano le persone e sono volano di un qualcosa, che generalmente rimane astruso ai più, ma che è l'ecosistema necessario per rendere il SSN Nazionale e pluralistico. La sfida sugli ecosistemi nazionali l'accettazione è politica, e la conseguente crescita sul territorio è umana e mi permetto di dire culturale.

Pertanto il mio desiderio e aspettativa è quella di "umanizzare" la telemedicina e non "digitalizzare" il paziente. Per farlo occorre che la macchina che si costruisce sia ergonomica per gli esseri umani e non solo fantastica per la quantità d'informazioni che si possono ottenere. Anzi queste informazioni sono raccolte principalmente per erogare servizi al fine di migliorare la salute delle persone; poi possono essere usati per altro. Questa costruzione mentale deve essere prioritaria: prima l'immediato per la gente (operatori e cittadini) poi l'altro. Sicuramente utile però meno visibile e usufruibile alle persone comuni. Non dico che non deve essere fatto, anzi deve essere fatto, ma con l'occhio spostato contemporaneamente su quello che è immediatamente possibile da mettere a terra ed utilizzarlo. Perché anche questo deve essere sperimentato e per quanto detto non è così scontato il successo sia in termini di accettazione che di risultati clinici oppure socio sanitari. L'intervento poi d'infrastruttura nazionale deve essere anche, e concludo, su gli aspetti intangibili come ad esempio utilizzare la medesima sintassi a livello nazionale ed europeo e ben venga l'azione di Agenas.

Siamo in una situazione di grande opportunità che può arricchirci professionalmente ed umanamente tutti ma c'è anche il rischio che si fissino solo le risorse dimenticando le persone e spero che questo venga impedito attraverso controlli puntuali ed un aumento dell'etica di noi tutti.