

Medicina Generale di qualità

EDITORIALE in PRESS sulla rivista "La Qualità e le qualità in Medicina generale"
www.rivistaqq.it

Francesco Del Zotti Medico di medicina generale - Verona

Direttore di Netaudit (www.netaudit.org)

I MMG: dal riscatto del "personal computer" negli anni 80 ai gravi rischi dell'attuale telematica sanitaria, impersonale o sovra-personale

Possono i medici di medicina generale (MMG) moderni staccare la spina? Perché no?

Nel primo anno dopo la laurea ho frequentato un reparto di un piccolo ospedale di provincia, il cui primario disprezzava i medici che compilavano lunghe pagine della cartella cartacea. Egli ci diceva "il vero medico ha tutto qua (e indicava la testa)", "il vero medico ricorda tutto". Questo collega del sud Italia in qualche modo era uno dei continuatori della cultura di Platone, che sosteneva che lo scrivere era un atto di tradimento nei confronti della memoria. Al di là degli aspetti aulici, quel medico coltivava la tradizione di un'antica professione, secondo cui il medico deve mantenere un certo distacco e non può esporre la sua autorevolezza ai tanti "scribacchini" che possono controllarne i suoi pensieri congelati in scrittura. Quel medico interpretava un'antica tradizione di potere, discutibile. Oggi, nel 2011, però, corriamo il rischio contrario: quando il medico di medicina generale (MMG) compila un certificato di malattia o una ricetta o la lista dei problemi, abbonda nel lasciare tracce documentali del suo pensiero e degli aspetti intimi dei suoi assistiti su un mezzo elettronico, che non poche volte è già interfacciato (o è sul punto di esserlo) con potenti database regionali o nazionali. Al medico che sommessamente esprime dubbi su questa "evoluzione" si risponde a muso duro che questa è la modernità e che indietro non si può tornare..

È vera modernità? I MMG che si oppongono al Patient Summary sono luddisti démodé?

Il sottoscritto è un appassionato di informatica della prima ora. Sono stato correlatore di 3 tesi della facoltà di Scienze delle Informazioni dell'università di Bari nella metà degli anni '80, che presentavano dei prototipi di "sistemi esperti" per le vertigini, cefalea, insonnia. Segni di tale attività potete leggerle in un mio libro (Del Zotti, 1993). Quell'informatica dei primordi era una scienza ad uso della "*persona medico*" (il personal computer, appunto) che ci regalò: lo sgravio dalle brutte grafie con il wordprocessor, lo sgravio dell'incolonnamento dei numeri con gli spreadsheet, lo sgravio della pila di cartelle di carta con il database, lo sgravio dal ripetere innumerevoli pressioni sui minuscoli ed esoterici tasti delle calcolatrici scientifiche attraverso programmi statistici come *epiinfo* o *stata*. La telematica sanitaria di oggi è, invece, tutt'altro che personale, ma rischia invece di legarci con catene telematiche costruite in grossi centri di potere privati o pubblici, de-personalizzati. La certificazione online e ora il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) ed il Patient Summary sono l'ultimo anello della catena informatica con cui si rischia di soggiogare e stravolgere un'antica professione liberale. Nelle prossime righe ci occuperemo in particolare del progetto del Patient Summary. In sintesi il Patient Summary è un sottoinsieme di informazioni rilevanti tratte dalle cartelle computerizzate del MG, che in genere comprende dati del medico trasmittente, dati anagrafici del paziente, allergie e rischi particolari del paziente, farmaci che vengono somministrati (in particolare quelli in "cronico"), lista dei problemi e diagnosi del paziente (

Il Patient Summary costituisce uno strumento per migliorare la professione dei MMG e la salute della gente?

Si decantano le lodi del Patient Summary, prima ancora di averlo visto all'opera. In realtà non è affatto chiaro a cosa possa servire il caricare nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), magari ogni 4-6 mesi da parte di noi MMG, una lista di problemi dei pazienti, che molti di noi hanno stilato nei decenni scorsi, molto prima che si affacciasse all'orizzonte questa possibilità. Da sempre la *Lista dei problemi* è un mix di codici internazionali di malattia ed una serie di brevi appunti non codificati, che il MMG scrive nel PC sui tanti problemi non ben perimetrabili della MG. Perché di punto in bianco si vuole costringere il MMG a denudare le sue modalità intime di pensiero intorno ai problemi della gente? Perché si vuole costringere il MMG a mettere a nudo, urbi et orbi, i problemi medici dei suoi pazienti, con il rischio di andare contro il codice deontologico? Gli svantaggi sono chiari. Dove sono i vantaggi?

Un recente studio di uno dei massimi studiosi di informatica medica, l'australiano prof Coiera (2011), pone in luce i seguenti elementi: le proposte di Patient Summary elettronici attualmente prevedono l'upload (il "risucchiamento") automatico delle Liste dei problemi e delle altre classi di variabili previste dai PC dei MMG verso i server centralizzati. Ma questo automatismo al massimo sposta estratti automatici e poco fa sulla trasmissione di sintesi intelligenti dei problemi della gente. Per queste sintesi sono necessari o un grande lavoro del singolo medico (il che è irrealistico, se si pensa a spedizioni e aggiornamenti "continui") o l'uso di software con intelligenza artificiale capace di reali sintesi, che non è affatto maturo e presente sul mercato. Attualmente l'unica spedizione realisticamente realizzabile è un invio a singhiozzo, non continuo, di estratti automatici dai PC. Tutto ciò, secondo Coiera, può solo aumentare i rischi di errori o superficialità nella gestione dei dati sensibili; come l'eccesso di dati vecchi, superati e non cancellati; o il rischio per i Pronto Soccorso e per gli specialisti ospedalieri di affidarsi acriticamente a dati di bassa qualità. Date queste premesse non è difficile comprendere i motivi per cui, in due diversi articoli, il citato Coiera e la professoressa Greenhalgh (2009) dichiarano che non vi sono evidenze e prove convincenti della reale utilità della centralizzazione e discesa dall'alto di Patient Summary elettronici in medicina e che anzi la loro introduzione porrà complessi e delicati problemi, difficilmente risolvibili. Insomma, al di là dei delicati problemi di privacy, la condivisione dei dati implica una serie di passi culturali e professionali assai importanti, che l'improvvisato corto-circuito delle mode pro-condivisione-dati rischia di offuscare. Quali dati il singolo MMG deve registrare per riflettere intorno al paziente e quali immettere nel PC, al fine di esportarli? Sono sufficienti i codici ICD? E infine la fondamentale cultura (implicita e a-codificata) del MMG intorno ai sistemi familiari e di cura che fine fa, in questo calderone? Una singola legge-convenzione sulla "necessità" (?) del Patient Summary rischia di essere analoga alla visione degli abitanti di *flatlandia*: si dà enfasi ad un discorso lineare-monodimensionale (lo "scambio", la trasmissione dati come... come sicuro segno di qualità), a danno della visione di una realtà multi-dimensionale.

All'estero stanno già adoperando i Patient Summary elettronici?

Vi sono in realtà pochissimi Paesi al mondo in cui i Patient Summary elettronici sono stati sperimentati su una scala di una certa grandezza. In Gran Bretagna hanno finanziato un progetto che alla fine ha condotto all'upload di Patient Summary di meno di 300 MMG. L'analisi critica di questo esperimento ha condotto studiosi di fama come la prof. Trisha Greenhalgh e il governo inglese a ridefinire in basso gli obiettivi; lo sharing (condivisione) dei dati non deve più comprendere la lista delle malattie nei PC dei MMG, ma solo la lista dei farmaci cronici e delle allergie. (si veda:

http://en.wikipedia.org/wiki/Summary_Care_Record)

Non esistono alternative ai Patient Summary elettronici ?

Un prestigioso Professore di Ingegneria della Sicurezza dell'Università di Cambridge in articolo sul BMJ (*Anderson, 2010*) cita un dato ed una situazione interessanti. Se un paziente con grave allergia alla penicillina sviene in un paese arabo o alle Maldive a che può servire lo sharing del suo dato allergia tra i PC e server europei? In questa situazione è molto più utile che il paziente abbia acquistato nel suo Paese e poi indossato un collare riconosciuto internazionalmente dalle unità di soccorso, in cui è stata incisa in inglese quell'unica informazione essenziale: "Severe allergy to penicillin"

(Nota del traduttore Del Zotti: Medic-alert è un sistema riconosciuto a livello internazionale che combina braccialetti o collane standard con informazioni personali importanti; vedi ad esempio al sito: <http://www.medicalert.org>)

Ma alla gente in fondo piace... Tutti danno il Consenso... è proprio vero?

Qualcuno a questo punto potrebbe obiettare: il sistema dello sharing del Patient Summary può far storcere il naso a medici o scienziati, ma in fondo alla gente piace. Le cose, in realtà, sono più complesse di quanto si creda. In Gran Bretagna, ad esempio, hanno considerato consenzienti pazienti che semplicemente non hanno risposto alla lettera delle autorità pubbliche (il sistema si chiama "opt out"), magari solo perché non si capiva di che si trattava. Dopo feroci critiche il sistema "opt out" è stato bloccato.

In Italia, si vorrebbe iniziare dai pazienti ultra 75enni. Ma si è pensato al fatto che per questi pazienti il meccanismo di un Consenso Informato serio è ancora più spinoso? Questi pazienti hanno a volte decine di problemi, ed il consenso non dovrebbe basarsi solo su un consenso orale sommario; ma dovrebbe riguardare ogni problema (si veda ad es. le linee guida sulla privacy australiane (<http://www.privacy.gov.au/materials>)). Inoltre, la selezione consapevole dei problemi da inserire nella Lista pubblica è piuttosto complessa per un discreto numero di ultra75enni con disturbi cognitivi e che magari vorrebbero consultare un parente stretto o *care-giver* prima di darci fiducia. Ergo: un semplice e "rapido" consenso orale o scritto, per questi pazienti, rischia di essere la peggior opzione.

Vi sono, infine, prove plateali recenti che mostrano il relativo disinteresse dei cittadini verso la possibilità di poter auto-gestire una propria card e storia su base elettronica. In Gran Bretagna solo il 10-15% dei pazienti ha adoperato una cartella elettronica gratuita. La potentissima azienda Google ha dovuto a malincuore constatare questo disinteresse al punto di chiudere a Giugno di quest'anno il suo sistema di autogestione delle cartelle computerizzate per pazienti "Google Health." (http://en.wikipedia.org/wiki/Google_Health). Pochi pazienti e ancora meno medici si sono dimostrati interessati al ventilato eldorado dell'autogestione delle cartelle computerizzate. La gran parte dei pazienti evidentemente continua a preferire la delega a professionisti di fiducia, piuttosto che a mezzi elettronici in mano a neo-potentati di turno.

L'accumulo di Patient Summary permetterà finalmente alla MG di avere un controllo epidemiologico sulla propria professione?

In realtà, si rischia proprio il contrario. In Gran Bretagna e nelle regioni italiane in cui si tenta di avviare la procedura, si sono già installati concentratori di dati pubblici, che sorvegliano le nostre certificazioni e le nostre ricette. Nella stanza dei bottoni di questi centri domina il dialogo tra i politici, i funzionari pubblici e in qualche caso i responsabili di aziende informatiche private di

livello nazionale o multi-nazionale. In quelle stanze i MMG hanno un potere assente o assai limitato.

La nuova telematica ministeriale e regionale ha lo scopo di far collaborare la MG con il sistema o quello di portare alle estreme conseguenze la già da tempo avviata burocratizzazione centralizzata di un'antica professione? In questi mesi la nostra antica professione liberale subisce una metamorfosi: da una professione liberale ad una para-dipendenza-peri-telematica, metamorfosi pungolata anche da minacce penali, ordinistiche e convenzionali, per via di leggi e leggine *ad hoc* (si veda ad es. la questione "certificati di malattia").

Il Patient Summary mentre sta diventando la ciliegina sulla torta della telematica (goduta da altri) rischia di essere per noi MMG un boccone assai amaro ed indigesto.

L'uso dei DATABASE REGIONALI (vedi progetto SISS-Lombardia; SOLE-Emilia Romagna; Ampere in Trentino) è ormai stato implementato in diverse regioni e a livello statale, ma SENZA aver chiarito una pregiudiziale: si tratta di SPERIMENTAZIONE più che di necessità operativa urgente a cui il singolo MMG sia "obbligato".

In effetti, si tratta di SPERIMENTAZIONE di Modelli Informatici, in cui sarebbe fondamentale la partecipazione ATTIVA e convinta di GRUPPI di MMG e di cittadini (Rigon, 2010). Ma non è così. Prima di pensare al Patient Summary, bisogna chiedersi e chiedere: se nei Comitati Etici per la sperimentazione dei farmaci di ogni provincia sono previsti uno o più MMG, perché non esiste analogo sistema nella SPERIMENTAZIONE sui DATI DEI MMG. I DATABASE medici pubblici non sarebbero nulla senza l'apporto intellettuale e di lavoro dei MMG (per i Codici, per i processi, per i farmaci prescelti). ERGO: Nessuna commissione informatica e nessuna gestione di SERVER regionale o di USL possono fare a meno del ruolo attivo e decisivo di MMG esperti e magari di rappresentanti dei Cittadini.

Nulla più delle parole dell'articolo citato del Prof Anderson può indicarci la posta in gioco:

"Per avere un sistema di Patient Summary o di FSE che regga sono necessarie due componenti: Funzionalità e Autonomia reale dei responsabili clinici dal controllo di membri della politica o da funzionari pubblici. L'esperienza ci indica che sistemi di cartelle computerizzate comprate e gestite dai medici funzionano; quelli comprati e gestiti da funzionari pubblici invece non funzionano".

Insomma, le cartelle computerizzate ed i database in MG possono avere una funzione solo se vige uno stretto controllo proprietario, individuale e di gruppo, da parte dei MMG sul sistema. Attualmente invece, tranne in qualche lodevole eccezione locale, i singoli MMG vengono invitati "caldamente" ad inviare dati sensibili a concentratori di cui tutto si può dire, tranne che siano nelle mani della MG. In alcune realtà locali i MMG vengono catturati dalla proposta pubblica, grazie a piuttosto limitati incentivi; il prezzo da pagare è non poche volte molto alto: bisogna rinunciare a volte al proprio software, magari adoperato per decenni e ben validato, per utilizzare solo il software e la rete offerta dalle aziende pubbliche locali.

I Server pubblici di USL, regionali o nazionali sono comunque "sicuri" e garantiscono la privacy ?

In fondo, si obietta, l'epidemiologia e le strategie intorno alla MG interessano solo avanguardie sindacali o culturali. Alla maggioranza dei medici e dei pazienti preme solo che i dati vengano usati bene e protetti da enti centrali, magari pubblici, che possono garantire tecnici e tecnologie capaci di proteggere la privacy dei pazienti. Ahimè, le cose non stanno proprio così. Il citato prof Anderson riferisce di scabrosi utilizzi dei server che, ad es., in un caso hanno portato al licenziamento di un'infermiera sieropositiva:

"La Corte europea dei diritti umani l'ha indennizzata e ha riconosciuto il suo diritto alla privacy e alla restrizione dei suoi dati medici ai soli clinici che l'avevano in cura. Agli altri membri dello

staff dovrebbe essere non solo proibito di accedere al database ma soprattutto IMPEDITO in ogni modo possibile."

In realtà le plateali perdite colpose o dolose di dati degli ultimi mesi, da parte di grandi aziende private o pubbliche, fanno pensare che la scienza della sicurezza dei server è tutt'altro che matura. Non si tratta solo di incidenti per grandi aziende private (si vedano i recenti macroscopici casi di Tom Tom, Amazon, Sony-playstation), ma anche di enti come il Pentagono (wikileaks) o il ministero delle finanze inglesi che qualche anno fa ha perso i dati fiscali di 25 milioni di cittadini britannici. Secondo l'agenzia indipendente americana Clearinghouse la perdita o furto di dati sanitari negli Usa riguarda milioni di cartelle; ma al di là del dato quantitativo, è certo che queste perdite e furti cresceranno esponenzialmente se sarà concesso ad enti pubblici locali, regionali o nazionali di concentrare in grandi server dati sensibili (si veda a proposito l'interessante articolo sul sito del Washington Journal

<http://online.wsj.com/article/SB10001424052748703580904575132111888664060.html>).

In verità, secondo Coiera, il concentrare i dati sanitari sensibili in grandi server centralizzati contiene due rischi: l'architettura informatica troppo centralizzata ha debolezze tecniche; inoltre, nel richiamare la critica della British Medical Association (BMA) contro la concentrazione di Patient Summary, Coiera evoca in qualche modo un rischio "politico": troppa asimmetria tra il potere del "centro" rispetto alle funzioni di sicura protezione della privacy e rispetto alla protezione del ruolo della classe medica.

I MMG rischiano di essere costretti ad andare contro i propri valori e contro una professione che si fonda sul rapporto duale; sono fortemente influenzati a cedere dati nominativi a server di USL o regionali ove l'analisi statistica verrà poi effettuata - con i nostri dati e sulla nostra testa - da funzionari medici e non medici che con la MG c'entrano molto poco. Spesso si dice che questi dati servono a far comunicare meglio i medici delle varie strutture; ma da quel che vedo la spedizione dei dati non poche volte avviene verso sistemi informatici di USL o regionali impersonali, governati solo da funzionari, con scarso o nessun coinvolgimento dei medici coinvolti in progetti di assistenza o di Audit clinico.

Il tutto risulta piuttosto paradossale: nell'Italia in cui i MMG con sacrificio personale nei decenni scorsi si sono costruiti, in gran parte a loro spese, software e reti professionali e scientifiche di avanguardia in Europa (e ben in avanti rispetto all'informatica ospedaliera), tutto ad un tratto si vuole approfittare delle nostre spese e iniziative/abilità per imporci un ruolo di appendice di improvvisate cattedrali telematiche nel deserto povero di linee veloci (vedi la lentezza delle linee italiane). In questa stessa Italia numerosi politici e funzionari statali e regionali vogliono da una parte vietare le intercettazioni telefoniche o limitarle molto, mentre dall'altra parte intendono spingere i MMG ed i pazienti a cedere tutti i loro dati sensibili sanitari a Moloch istituzionali!

Tra non pochi dirigenti di aziende sanitarie e tra qualche sindacalista si sta affermando l'idea (pericolosa) dell'ineluttabilità di questo processo "moderno" di trasmissione di dati sensibili. Magari poi si scopre che alcuni di questi dirigenti locali sono ferocemente contrari ad un modo più serio di dare conto del nostro lavoro (*accountability*), con progetti-obiettivo sull'appropriatezza di alcune prestazioni, partendo dal pieno possesso e controllo del proprio PC dei dati di Audit (ANONIMI) su indicatori professionali. Nella stessa realtà del Veneto, in alcune USL sono stati realizzati progetti positivi (ad es.: l'ARPA), in cui i singoli MMG, assistiti da aziende telematiche e informatiche locali e dal servizio farmaceutico territoriale, hanno potuto visionare settimana per settimana l'evoluzione dell'appropriatezza di alcuni indicatori farmaceutici, senza alcuna trasmissione di dati sensibili dal MMG alle aziende sanitarie..

Riteniamo inoltre che qualsiasi analisi di dati dei pazienti anonimizzati debba avvenire solo DOPO che siano state istituite Gruppi di Analisi PARITARI, in cui siano presenti rappresentanti della MG in grado di condurre valutazioni opportune (ed in ogni regione esistono decine di MMG esperti di Audit, ormai). Anche nelle realtà in cui la telematica regionale è già partita (vedi Lombardia,

Trentino, Emilia-Romagna) è fondamentale che i vertici professionali e culturali della professione chiedano di entrare nella stanza dei bottoni ove vengono eseguite analisi e pianificazioni. Altrimenti, è meglio rinunciare alle novità e restare fermi al nostro antico ruolo tradizionale.

Comunque sia è legge. Il Patient Summary è nella Convenzione della MG. Possiamo bloccarla?

A mio parere, è stato un errore porre in Convenzione articoli che possono dare il destro a diffuse sperimentazioni non controllate in un settore così delicato e che non poche volte potrebbero spingere singoli MMG o gruppi di MMG ad andare contro il codice deontologico e contro alle indicazioni stringenti della magistratura speciale, quella dei "garanti della privacy". Ma, adesso, l'errore più grave sarebbe quello di dare come ineluttabile e obbligatorio il percorso verso la concentrazione di Patient Summary elettronici nei server pubblici. In realtà, l'articolo 13 bis della convenzione rimette alla concertazione tra regione e sindacati le modalità attuative. In particolare il comma 5 prevede:

"5. Ai fini dell'assolvimento dei compiti previsti del DM 4 aprile 2008 e DPCM 26 marzo 2008, per la realizzazione del progetto Tessera Sanitaria e Ricetta Elettronica nonché per l'assolvimento dei compiti relativi al flusso informativo di cui all'art. 59 bis, il medico aderisce ed utilizza i sistemi informativi messi a disposizione dalle regioni secondo modalità e strumenti definiti fra le parti a livello regionale."

La contrattazione non può riguardare la pura componente economica. Alcuni importanti sindacalisti si sono opposti alla loro segreteria nazionale solo per un semplice fatto: *"il passaggio di dati sensibili non può avvenire a costo zero"*. Ciò sembra sottintendere questo loro pensiero: un incentivo accettabile può far saltare a piè pari l'analisi delle complessità che ho descritto nei punti precedenti. Ma la trasmissione su vasta scala di dati sensibili non dovrebbe andare né in convenzione, né in contrattazione: non è il passaggio dall'incentivo zero all'incentivo 10-20% a risolvere i problemi. Il vero punto è un altro: un affrettato passaggio di dati sensibili, quantunque incentivato, può risultare esiziale per la MG. E, inoltre, è segno di debolezza per un sindacato sviluppare una contrattazione sui nuclei forti ippocratici della professione (la privacy), mentre magari si è deboli su una contrattazione più evoluta su linee di sviluppo essenziali, europee, e oggi poco concretizzate: progetti obiettivi su appropriatezza+personale+tecnologia+telemedicina per la gestione delle prime cure (al fine di ridurre i codici bianchi) e per il potenziamento della prevenzione e della gestione efficiente di pazienti cronici e/o fragili. Siamo al paradosso per cui mentre i MMG sono sul punto di cedere l'incredibile (i dati sensibili dei propri pazienti), i farmacisti stanno riuscendo ad allargare la loro sfera di influenza in maniera esponenziale proprio nelle aree nuove sopra citate: dopo essere riusciti con i generici a toglierci la supremazia prescrittiva, sono riusciti a mettere le mani sulla prevenzione (distribuiscono in varie realtà locali il test sangue occulto) e sulla diagnostica (holter pressorio e holter ECG; dermatoscopia; esami di laboratorio, ecc). Ecco, a mio parere, i sindacati della MG dovrebbero concentrarsi su queste istanze moderne, più che attardarsi sulla rischiosissima trasmissione di dati sensibili.

Insomma, il sindacato deve opporre all'eventuale fretta degli enti pubblici la necessità di una meditata valutazione di quanto sia (poco) strategico per la professione ed i pazienti il passaggio dei dati sensibili e di quali importanti ostacoli siano stati scotomizzati (deontologici, organizzativi, professionali, di insicurezza informatica, ecc).

Quindi: la trasmissione dei dati sensibili è sempre e solo negativa?

Indubbiamente, a seguire prestigiosi accademici del settore come il prof Anderson, il prof Coiera o la Professoressa Greenhalgh, gli aspetti negativi sono nettamente dominanti. Negli ultimi mesi poi,

come abbiamo detto, sono giunte tre importanti docce fredde di cui non si può non tenere conto: in Gran Bretagna il governo Cameron ha deciso che gli unici dati sensibili da trasmettere dai MG sono: i farmaci cronici e le gravi allergie; b) Google health ha chiuso il suo sistema di cartelle elettroniche per pazienti; c) vi è una stata una grave epidemia di macroscopiche perdite di dati sensibili sia di grandi aziende private multinazionali, sia di delicatissimi enti nazionali.

Proponiamo che la trasmissione di dati sensibili debba uscire dalle dinamiche della contrattazione e della sperimentazione “di massa” e non controllata tra l'insieme delle istituzioni sanitarie pubbliche e l'insieme dei medici. Essa invece deve essere legata a cauti e circoscritti progetti sperimentali, con specifici comitati etici, per specifici contesti. Non ha, ad esempio, senso pensare a vincolare automaticamente il Patient Summary elettronico alla semplice soglia dei 75 anni. Molti pazienti a 75 anni stanno relativamente bene e possono avere più nocumento che vantaggi dalla distribuzione *urbi et orbi* delle loro malattie. La sperimentazione limitata ha invece più senso per un piccolo gruppo di pazienti: quelli fragili, con varie malattie gravi, che hanno già nello loro storia clinica ricoveri ripetuti

Si può pensare ad estendere ulteriormente i Patient Summary, ma solo tra qualche anno, solo quando la scienza dei sistemi di sicurezza avrà fatto reali balzi in avanti e quando la MG avrà recuperato potere (più personale, più tecnologia, più protagonismo reale) e potrà realmente essere paritaria nella gestione di server sotto il suo controllo e, infine, solo dopo lo sviluppo di una rete-arcipelago di server paritari, e non più di server centralizzati, oggi quasi totalmente in mano a politici e funzionari pubblici avulsi dal controllo di rappresentati e leader culturali nazionali e internazionali dei pazienti e della MG.

Bloccare lo sviluppo dell'informatica e della telemedicina in Medicina Generale?

L'analisi precedente potrebbe indurre qualche interlocutore a credere che l'autore voglia affermare la necessità di uno stop allo sviluppo dell'informatica medica. Come dicevo, la mia storia personale è quella di un medico che sin dai primi anni della professione ha contribuito allo sviluppo dell'informatica medica in Italia. La critica aspra alla trasmissione dei dati sensibili non è affatto in contrasto con il desiderio di vedere affermate cartelle computerizzate più moderne, più legate ad esempio ad un'intelligenza sistemica del nostro lavoro con i pazienti fragili a domicilio. In questi decenni le cartelle computerizzate sono state troppo vincolate alla cartella del paziente ambulatoriale, singolo, centrate su un problema alla volta, e relativamente avulse dal contesto, come ho tentato di dimostrare in un mio articolo di qualche anno fa ([Del Zotti, 2009](#)). Inoltre, grande spazio può avere l'informatica dell'intelligenza artificiale per ottimizzare e generalizzare processi diagnostici e di Audit, che già da anni alcuni gruppi italiani tra cui il nostro gruppo (Netaudit) portano avanti.

Né vedo negativo fare in modo che le cartelle Computerizzate dei MG si arricchiscano di alcuni dati tramite l'allineamento delle anagrafiche (si tratta di dati amministrativi, più che clinici) o del Fascicolo sanitario Elettronico (FSE, ovvero analisi, radiografie ricoveri, ecc), purché il flusso sia VERSO la MG e non si trasformi in un flusso verso grossi centri di potere esterno, producendo un'emorragia impoverente dalla MG. Questo flusso dall'esterno all'interno della cartella computerizzata dei MMG sarà positivo a patto che i gruppi dei MMG (sotto forma di Cooperativa, Sindacati locali, Team locali, sezioni locali di Società culturali) siano realmente in grado di gestire da protagonisti il raggruppamento dei dati dei team, mediante il governo dei propri server; a patto che siano in grado di introdurre dati di qualità e nello stesso tempo di permettere la trasmissione solo quando opportuno e con le legittime autorizzazioni dei pazienti. Ciò è utile per episodi di malattie importanti, ove l'interlocutore privilegiato è il collega specialista o il collega di quel

singolo reparto ospedaliero. Come dicevamo, mentre è utile una via informatica diretta tra medici (autorizzata dal paziente di volta in volta), è assai rischiosa un'architettura che fa dipendere tutto da grandi server centrali.

I server delle cooperative e dei team, se super-controllati dagli stessi MMG, potranno essere, a quel punto, dei formidabili strumenti per l'uso sociale di dati anonimizzati, secondo progetti di appropriatezza scientifica e di potenziamento in MG dell'affascinante ruolo della Telemedicina (telediagnosi; teleconsulto, ecc); purché però i risultati degli sforzi informatici dei MMG diano ricadute soprattutto nel campo della MG, attualmente tra le più sotto-finanziate di Europa.

Se invece i MMG non saranno in grado di controllare strettamente questi processi e nel contempo i responsabili di grandi aziende private e pubbliche della sanità penseranno di usare la telemedicina allo scopo principale di cambiare i connotati degli incontri duali tra il medico ed il suo paziente, sarà meglio rivisitare in chiave moderna l'atteggiamento di quel primario dell'esordio di questo articolo, che condannava nei suoi assistenti il desiderio di lasciare, con lo scritto, un eccesso di documentazione esterna. Certamente quel primario esagerava in paternalismo autoreferenziale. Nello stesso tempo il suo comportamento sferza noi e la società tutta verso una domanda: può la professione del medico di medicina generale sopravvivere se egli è introdotto all'improvviso e forzatamente in un immenso labirinto industrializzato costituito da specchi in cui a ogni passo egli è costretto a subire il timore dei riflessi pungenti delle sue stesse "definizioni" e riflessioni, spesso intime, sulla relazione con i suoi pazienti? Rispetto ad un possibile scenario da incubo, da "servi dei server", alla medicina generale resteranno due strade: gettare la spugna, con gravi conseguenze sui pazienti; staccare la spina dalle reti e svolgere l'antica professione fiduciaria, con moderni PC e microtecnologie "staccate", *stand-alone*. In effetti, chi l'ha detto che il PC e gli strumenti diagnostici moderni siano funzionanti solo se pagano l'obolo di dati sensibili verso i grandi database pubblici? No, esse sono nate come strumenti personali. Da sempre Il PC è sinonimo di "Personal" Computer. Questi strumenti sono capaci di meraviglie, anche quando lavorano da soli o tra uno stretto numero di persone: il MMG, il paziente, i caregiver familiari. I gruppi di potere pubblici e privati che fanno pressione sui medici affinché sviluppino un'informatica unidirezionale impersonale o sovra-personale in qualche modo pretendono dai medici e pazienti che i loro corpi sviluppino e moltiplichino braccia e dita sempre più funzionali all'incastro meccanico con i loro Moloch centralizzati. Ma quei corpi e quelle menti invece non vogliono, in questa giungla di "sviluppo avviluppante" di pezzi di reti, rinunciare alle antiche funzioni della vista, dell'udito, del sistema limbico. I nostri insuperati organi di senso e di affetto puntano l'attenzione ed il sentimento non verso un potere superiore e astratto, ma verso la propria coscienza professionale; verso i bisogni, i desideri ed i segreti del prossimo paziente che incontreremo: non sulla "Rete" impersonale, ma nelle calde relazioni tra le 4 mura dell'ambulatorio o di un singolo domicilio, oggi come nel 3011.

SITOGRAFIA

Del Zotti F. <http://www.occhioclinico.it/cms/>

Decalogo della Lotta agli ostacoli allo sviluppo della Medicina Generale (MG) italiana – Ultimo accesso: 16 Agosto 2011

FIMMG – specifiche del Patient Summary: http://www.fimmg.org/c/document_library/get_file?folderId=1452499&name=DLFE-3406.pdf

(ultimo accesso 18 Agosto 2011)

MEDIC-ALERT: (<http://www.medicalert.org/>) è una fondazione che ha creato un sistema

ricosciuto internazionalmente che combina braccialetti o collane standard con info personali importanti; vedi ad esempio l'immagine al sito (<http://www.medicalert.org/shop/shopHome.htm>) .

Ultimo aggiornamento del sito: 2011

WIKIPEDIA e il Summary Care Record: http://en.wikipedia.org/wiki/Summary_Care_Record
ultimo modifica del sito 13 gennaio 2011

WIKIPEDIA e la scomparsa di Google health: http://en.wikipedia.org/wiki/Google_Health

Washington Post e rischi per la privacy (autrice Deborah Peel:
(<http://online.wsj.com/article/SB10001424052748703580904575132111888664060.html>)

Ultimo accesso: 2011

BIBLIOGRAFIA

Anderson R. Do summary care records have the potential to do more harm than good? Yes . *BMJ* 2010; 340:c3020

Coiera E. (2011) Do we need a national electronic summary care record? *MJA* 2011; 194 (2): 90-92

Del Zotti Franco (1993) *Metodi di Medicina Generale*. Levante editori, Bari

Del Zotti F. (2009) Dall'informatica rocciosa all'informatica acqueea: appunti per l'evoluzione delle cartelle computerizzate in Medicina Generale. *Rivista la Qualità e le qualità in Medicina Generale* www.rivistaqq.it Agosto 2009.

Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, et al.(2010) Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study. *BMJ* 2010; 340: c3111.

Rigon G (2010). COME LA TECNOLOGIA PUÒ MODIFICARE LA PRATICA PROFESSIONALE: UN'ANALISI QUALITATIVA (sistema Ampere) *Rivista la Qualità e le Qualità in MG* (www.rivistaqq.it) – Maggio 2010

[AGOSTO/2011]