



NOI&VOI

OGNI PERSONA HA I PROPRI DIRITTI E DOVERI



di Guglielmo Pepe

9 GIU 2016

La centralità del malato? Finirà dentro una chat

E-Health. Una parola evocativa, affascinante, e ormai quasi irresistibile. Perché oggi tutto è in rete. Perfino le nostre emozioni. Figuriamoci la salute. La nostra vita è fortemente condizionata da internet, e questa nuova realtà ci sta trasformando in miliardi di persone "dipendenti". Non possiamo, e in larga parte non vogliamo, fare a meno di iphone, ipad, che da strumenti della virtualità diventano sempre più la realtà stessa. Il mondo web, quello dei social network non vive su un pianeta parallelo, ma è la nostra Terra quotidiana.

Se ci fermiamo a questa immagine, possiamo pensare che in noi, quell'esercito di umani sempre connessi, stia avvenendo un mutamento che delinea futuri scenari neppure tanto fantascientifici. E leggermente inquietanti. Tuttavia la rete può essere utilizzata in modo da trarne il maggior vantaggio possibile. Ad esempio avendo a disposizione in tempo rapido tutte le informazioni utili per migliorare la vita di ogni giorno. Perciò se concentriamo l'attenzione sulla salute, sulla sanità, è fuori discussione il fatto che un efficiente sistema telematico può essere di grande aiuto. I benefici del digitale sono tanti: ricetta, cartella, fascicolo elettronico, prenotazione degli esami e delle visite, ritiro dei referti via web, chat con il medico curante, informazioni globali (ed eccessive) sulle malattie e sulle ultime ricerche su qualsiasi patologia...

I vantaggi sono notevoli, naturalmente, anche per la comunità scientifica. "Alcune équipes di medici ricercatori di Stanford, grazie all'analisi di dati di milioni di pazienti affetti da scompensi cardiaci" ha scritto Christian Benna su Repubblica.it, "ha potuto rintracciare l'origine (l'utilizzo di determinati farmaci) nello sviluppo di alcune complicazioni. Il tema dei big data sta sollevando grandi speranze per la ricerca, e allo stesso tempo dubbi sulla privacy e su chi può avere accesso a questa miniera d'oro. Perché di dati ne avremo tantissimi. E la telemedicina avrà un ruolo cardine di questa rivoluzione...".

A dire il vero la Telemedicina, che descrivemmo su Salute per la prima volta oltre vent'anni fa, va molto a rilento. Perché richiede investimenti notevoli, sia pubblici che privati. Però secondo la ricerca 2015 dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano la spesa per questo settore è leggermente tornata a crescere: 1,37 miliardi di euro. Sempre poco: è l'1,3 per cento della spesa sanitaria pubblica (23 euro per ciascun abitante). Che è ripartita così: 960 milioni di euro spesi dalle strutture sanitarie (+ 20%), 325 milioni dalle Regioni (+10%), 68 milioni dagli oltre 47.000 Medici di Medicina Generale, in media 1.451 euro per medico (+13%), 20 milioni di euro dal ministero della Salute (+5%).

Più interessante è il capitolo risparmio: fino a 1,6 miliardi di euro dalla diffusione della Cartella Clinica Elettronica (CEE), e benefici economici da 4,9 miliardi di euro derivanti dai servizi digitali. Però sono ancora un miraggio, come quei 7 miliardi di risparmio indicati dalla ministra della Salute di recente, che aveva parlato della stessa cifra già due anni fa. Si procede a rilento. Perché l'utilizzo del web è ancora limitato: solo il 13 per cento dei cittadini prenota le visite online, e appena l'8 per cento accede ai propri documenti clinici sul web. D'altronde il 17 per cento dei cittadini ha sentito parlare di Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), e l'88 per cento non sa se sia attivo nella propria Regione. Va meglio con i medici di famiglia perché il 55 per cento accede a servizi online per consultare referti di laboratorio, il 43 li usa invece per le visite specialistiche. I più entusiasti sarebbero i dirigenti sanitari ospedalieri, convinti che le tecnologie digitali migliorano i processi dell'azienda e abilitano nuovi modelli di cura e assistenza. Sicuramente sono di aiuto per accorciare i tempi delle diagnosi, dei giorni di ospedalizzazione e forse della cura stessa.

I dati dell'indagine svolta dall'Osservatorio vanno aggiornati. Ma stando al rilevamento, dello scorso anno, il 30 per cento dei cittadini cerca su internet informazioni su problemi di salute, il 19 su farmaci e terapie, anche se la maggior parte (62%) non si sente sicuro delle informazioni trovate sulla rete e chiede quindi servizi informativi più affidabili. Un fenomeno che sta sempre più emergendo è quello delle App per la salute e il benessere: sono quasi 170 mila. L'11 per cento dei cittadini ha utilizzato nell'ultimo anno App per conoscere informazioni nutrizionali sugli alimenti "e un ulteriore 11% è interessato a utilizzarle" spiega la ricerca. "Meno utilizzate (6%) le App per monitorare i parametri vitali (come pressione, frequenza cardiaca, ecc.).

I medici di base accedono a servizi online per consultare referti di laboratorio (55 per cento) o di visite specialistiche (43%), mentre i verbali di pronto soccorso e le lettere di dimissioni vengono consultati on line ancora da un numero limitato (rispettivamente il 24% e il 26%). Per comunicare con i propri pazienti, i medici utilizzano sempre di più nuovi canali digitali come l'e-mail (84%) e gli SMS (67%), ma

il 40% usa anche WhatsApp, mentre i Social Network e i Blog/Forum non rappresentano il canale privilegiato: rispettivamente il 68 e il 63 per cento non li utilizza e non è interessato a farlo in futuro. La Telemedicina è un ambito di sperimentazione: solo il 6 per cento dei medici di famiglia ha già utilizzato soluzioni di Tele-salute (es. Tele-monitoraggio) o di Tele-consulento con altri specialisti. L'uso del digitale, dicono i medici di famiglia, «consente uno scambio efficace di dati, immagini e informazioni, permettendo di evitare una visita». E qui entriamo nei campi più delicati della questione: il rapporto medico-paziente la gestione e l'analisi dei dati della salute dei pazienti.

Il primo si sta modificando radicalmente anche in seguito all'uso di internet, alla diffusione virale dei social network e delle App. Il secondo riguarda la nostra intimità. Se pensiamo che il FSE è "l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi riguardanti l'assistito, è alimentato in maniera continuativa previo consenso dell'assistito, con finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione", possiamo facilmente capire quanto sia importante questo documento che raccoglie la storia personale dei malati (prima o poi quasi tutti). E infatti gli esperti della materia hanno sollevato molti dubbi dall'inizio dell'introduzione delle nuove tecnologie. Qualche anno fa i garanti europei della privacy scrivevano che i sistemi di CEE (Cartella Clinica Elettronica), "possono assicurare maggiore qualità e sicurezza dell'informazione medica di quanto consentano le forme tradizionali di documentazione. Tuttavia, parlando della tutela dei dati, va sottolineato che i sistemi di CEE danno la possibilità non solo di trattare una quantità maggiore di informazioni di natura personale...ma anche di rendere i dati del paziente più facilmente disponibili ad una cerchia di destinatari più ampia di prima". Non a caso nel 2014 il Garante per la privacy stimò che il 40 per cento degli assistiti non avrebbe aderito al Fascicolo sanitario elettronico. (E qualcuno sostiene che la mancata adesione potrebbe impedire in futuro l'accesso alla prestazione sanitaria).

L'affare economico, stando ad alcuni calcoli, diventerà enorme nei prossimi anni, nell'ordine delle decine di miliardi di euro. E questo sarà il business legale, alla luce del sole, che permetterà a molte industrie elettroniche di aumentare notevolmente i fatturati, facendo crescere l'occupazione. Ma i dati sensibili, relativi alla salute e quindi alla sfera più privata, intima della nostra vita, potranno diventare merce di scambio. Per le grandi aziende farmaceutiche e per le assicurazioni avere l'identikit di centinaia e centinaia di milioni di malati, ha un grande valore se prendiamo per buona l'indagine del Financial Times del 2013: i dati personali delle persone affette da grave malattia valgono 260 dollari (stima per difetto). Non mancano gli appelli alla cautela e le denunce. Due anni fa l'inglese The Guardian titolò "Il servizio sanitario inglese venderà i dati dei pazienti ai privati", facendo scoppiare uno scandalo. In un primo momento le autorità smentirono, ma subito dopo furono costrette ad ammettere che milioni di dati erano stati ceduti alle compagnie assicurative.

Comunque la diffusione dei siti, dei forum e la crescita delle community online, con Facebook e Twitter, e relativo scambio delle conoscenze e delle esperienze degli utenti, è un fenomeno che si presta a diverse letture, interpretazioni, usi. La possibilità di accedere al web rappresenta indiscutibilmente una rivoluzione democratica (e sappiamo che molti movimenti politici sono esplosi grazie alla rete). Però bisogna essere consapevoli che l'informazione è totale, nel senso che tutti possono accedere e immettere informazioni. Anche quelle che non piacciono. Per cui non bisogna meravigliarsi se esplodono vicende come Stamina o le proteste contro i vaccini. Le informazioni di salute sono delicate, complesse, difficili da controllare e gestire, e con effetti magari indesiderati. Ma questo è il web. Ed è solo auto consolatorio considerare ignoranti quelli che "escono dai binari" della - presunta - corretta informazione.

Essere cittadini ha molti vantaggi. Però se, come ha riaffermato il Censis nei giorni passati parlando di "sanità a km zero", questa situazione facilita i rapporti tra malati e medici non è detto che li migliori. Certo, si eliminano gli sprechi, si liberano risorse, si ottiene una sanità più comoda e più efficiente. Tuttavia si ripropone un grande limite, già evidente e oggetto di ricerche da anni: la disumanizzazione. Perché così come milioni di giovani trascorrono le giornate intere davanti al video, trasformando la loro vita in una somma di eventi virtuali, anche un eccesso del web nella sanità tende ad eliminare il rapporto umano, e in particolare quello tra medico e paziente. Tecnicamente il web è straordinario. Non lo è per un aspetto che ha valenza terapeutica, culturale, sociale: la relazione di cura. Il web la ridimensiona, la rende marginale, quasi inutile. La salute non è come l'e-commerce - si può bypassare la figura del venditore - perché non è soltanto terapia, farmaco, informazione elettronica: è parola, dialogo, racconto, stato d'animo, emozione, consiglio...Quanti anziani preferiscono andare di persona allo studio medico anche solo per scambiare due chiacchiere? Questo con la sanità web rischia di scomparire. Non solo: pensare che la cura migliori soltanto abbattendo i tempi di accesso, significa ridurre la nostra salute ad una questione tecnologica ed economica.

Tra l'altro succedono cose strane. Nonostante il web e le innovazioni tecnologiche, i Medici di medicina generale preferiscono ricevere gli informatori scientifici nei loro studi, invece di comunicare con loro via mail o telefonica. Lo sostiene una ricerca della Fimmg presentata otto giorni fa sulla base delle interviste fatte a 512 medici di base: più dell'ottanta per cento dei professionisti è favorevole ad "un'informazione scientifica tradizionale con visita in studio". Dunque un rapporto basato sulla fiducia e sulle buone relazioni personali è quello che vogliono avere i medici. Ma con gli informatori. Non con i pazienti. Con questi è meglio una chat.

(3- fine)

guglielmepe@gmail.com

[@pepe_guglielmo](https://twitter.com/pepe_guglielmo) (twitter)

Scritto in [Senza categoria](#) | [3 Commenti](#) »

3 COMMENTI

rramella 9 giugno 2016 alle 22:54