

Patient Summary, più problemi che opportunità

Franco Fontanesi

Medico di medicina generale
Bologna

Esistono diverse criticità nell'applicazione del Patient Summary e del fascicolo sanitario elettronico. Criticità di ordine pratico, che incidono negativamente nella attività professionale, difficoltà di ordine normativo e tecnico, relative soprattutto alla mancanza in Italia di una rete telematica diffusa a banda larga

La filosofia che sottintende questa analisi - tratta da una tesi presentata alla fine di un Master presso l'Università di Bologna dal titolo: "E-Health: reti e tecnologie per la Sanità" - è la difesa dell'umanizzazione a oltranza dell'atto medico contro l'eccessiva tecnicizzazione che internet, attraverso la e-Health, porterà nel mondo della medicina e in particolare della medicina generale. Al riguardo si vorrebbe mettere in evidenza i rischi che possono nascere dalla possibilità futura di accesso al *Patient Summary* da parte del cittadino utente del Sistema sanitario nazionale (Ssn). A tal proposito è opportuno però delimitare il campo entro il quale si cercherà di evidenziare i punti di criticità della e-Health, per evitare fraintendimenti e possibili critiche che non corrispondono al pensiero su cui poggia la tesi di questo articolo. La prima criticità è legata al *Patient Summary*, la seconda, di riflesso, al tempo che richiede la gestione del "foglio elettronico" durante la visita, quando cioè il paziente è fisicamente davanti al medico di medicina generale. Durante i miei 32 anni di esperienza clinica sul territorio in qualità di Mmg, ho sempre abbracciato con entusiasmo l'avvento dell'informatica nel mondo della medicina. Conservo ancora in cantina il primo IBM 286 in Dos. Non faccio parte di quella moltitudine di colleghi che aprioristicamente sono contro l'accesso dell'informatica e delle novità tecnologiche nella professione. Anzi, ritengo

la e-Health un ottimo strumento che tutela il cittadino dal rischio di errori per mancata comunicazione fra i vari attori medici presenti su tutto il territorio.

Ma oggi, dopo le ultime due convenzioni nazionali, dopo il Progetto Sole, cui aderisco da 2 anni e alla fine della frequentazione di un corso di alta formazione e-Health, ho rilevato a mio giudizio diversi problemi che è necessario palesare.

■ **L'etica medica nell'era della tecnica**

Occorre anche precisare che quella che molti hanno definito "l'era della tecnica" alimenta fortemente il dibattito sull'eterna diatriba filosofica fra scienza ed etica. In particolare è vivida la discussione sulla scienza medica e di conseguenza, sull'etica specifica, che non è di secondaria importanza, soprattutto oggi che la scienza sta andando talmente veloce da eludere la possibilità da parte dell'etica di una propria elaborazione sincronica, cioè di pari passo.

Gli accenni, le citazioni, i richiami a tematiche filosofiche, che inevitabilmente nel corso dell'esposizione saranno palesate, non sono fuori tema, perché ogni organizzazione sanitaria non può dimenticare che la propria finalità è rivolta al miglioramento delle condizioni della persona (in particolare quando questa è ammalata), cioè di un essere vivente unico e irripetibile, dotato di intelletto, di psiche e di volontà che vanno rispettate e differenziate.

Tali caratteristiche uniche rendono

no l'atto medico altrettanto unico e individuale.

■ **La società dei mass media**

Un altro aspetto molto importante che a mio avviso ha rappresentato e rappresenta un'ulteriore criticità da considerare, è stato l'avvento dei mass media e soprattutto del loro utilizzo, che ha fatto sì che i fautori della medicina basata sulla narrazione divenissero una minoranza rispetto ai sostenitori della tecnicizzazione spinta del mondo della sanità. Solo 50 anni fa le persone percepivano la velocità del progresso tecnico-scientifico attraverso l'immissione sul mercato dei nuovi prodotti, salvo poi accorgersi, in seconda istanza, dell'effettiva innovazione e del cambiamento che nella vita pratica certe scoperte producevano. Oggi nella rappresentazione televisiva e giornalistica sono illustrati anche i vari stadi della ricerca medica, per soddisfare il bisogno di certezze della popolazione e per dare risposte sulla salvezza, sulla fuga dalla morte e sul come ridurre o eliminare il dolore. "La scienza gode insomma delle aspettative di cui una volta godeva la religione" (Galimberti U, Boncinelli E, Pace GM. E ora? La dimensione umana e le sfide della scienza. Einaudi, Torino 2000).

Questo fenomeno culturale e sociale ha impresso un'ulteriore accelerazione sulla percezione dei tempi di evoluzione della scienza. Spesso i media annunciano con enfasi anche solo l'inizio di un nuovo filone di ricerca, aumentan-

do così la sensazione di onnipotenza scientifica. In altri termini, vendono l'attesa escatologica della salvezza attraverso la scienza.

In un tale contesto è da tenere presente il bisogno che i mass media, hanno di dare sempre più notizie e in tempi più rapidi che va applicato anche alla comunicazione delle notizie in ambito clinico-medico. L'effetto di ciò è l'enfaticizzazione a dismisura del primato della scienza sull'etica medica, alimentata anche dall'*audience* che tali argomenti ottengono. Tale attenzione è correlata al fatto che la salute è un bene primario, tutelato anche dalla Costituzione, che riguarda tutti i cittadini appartenenti a qualsiasi ceto sociale. I politici di tutti gli schieramenti sono consapevoli di questo meccanismo psico-sociale e della valenza di consenso politico che vi ci si racchiude. Da qui nasce la lettura di una evidente strumentalizzazione dei concetti legati alla salute e di quel "clientelismo" sanitario, che attualmente risulta ben più inflazionato che in altri settori. A testimoniare quanto la sanità sia diventata una *must* per il consenso politico è il fatto che frequentemente al centro delle campagne elettorali vi sono promesse legate al buon funzionamento e all'efficienza del sistema sanitario, che non a caso nel lessico politico è denominato sistema socio-sanitario. Proprio per questi motivi le tecnologie legate alla medicina, come la e-Health e con essa il *Patient Summary*, possono avere delle ricadute negative in vari ambiti se sono "utilizzate" per scopi che nei fatti quasi nulla hanno a che vedere con la finalità per cui sono stati concepiti. Tale fenomeno nel nostro Paese è particolarmente gravoso e dannoso.

Un recente articolo della Fondazione Istud, dal titolo "*Liberare i camici bianchi dalla politica*" ben palesa i rischi di questa commistione tra politica e sanità. In tale articolo si prendono come punti di confronto realtà sanitarie quali Regno Unito, Francia e Germania, in cui i direttori generali di ospedali pubblici o aziende Usl, non solo "*non sono di*

nomina politica, ma viene loro richiesta, nel contratto di assunzione, l'indipendenza dai partiti per permettergli di operare scelte libere nell'interesse dei cittadini", come ha rimarcato la dottoressa **Maria Giulia Marini**, responsabile dell'area Sanità e Salute della stessa Fondazione. (Fonte: *Adnkronos Salute*, 12.03.2010)

La stessa Marini poi, in un volume da lei curato (*Le organizzazioni evolute in Sanità. Sole 24 Ore, Collana Management & Società*, 2010) insieme ad altri colleghi, fa riferimento a un'esperienza di formazione del 2006 istituita per i direttori sanitari della Regione Lombardia. Messi di fronte alle realtà del Regno Unito, dove i dirigenti vengono selezionati da commissioni esaminatrici in base a competenze e *curricula*, della Francia, dove si "pesca" dalla *Ecole de administration publique* e della Germania, Paese in cui si deve affrontare una dura selezione per essere scelti, i discenti apparivano particolarmente "scossi" e increduli.

Ma solo con tali modalità, sottolinea Marini, i vari direttori: "*saranno liberi di fare scelte che vanno al di là dell'obiettivo di garantire ai politici il consenso pre-elettorale*".

■ Il rapporto medico paziente

In un simile contesto appare chiaro come il rapporto medico-paziente possa essere stato intaccato in questi ultimi anni da tecnologia, sociologia e politica. Tutto ciò, mischiato ad altri fenomeni sociali ha fatto sì che al giorno d'oggi nella popolazione si avverta in modo diffuso "*un esagerato primato del corpo, a cui si somma un'ansiosa paura del suo logorio*" come ha sottolineato più volte il sociologo **Giuseppe De Rita** del Censis.

Questa esaltazione della corporeità in ogni immagine pubblicitaria e non, unita alla voglia di saggiare i limiti della "macchina-uomo" - per esempio negli sport estremi - e all'ambizione di garantirsi a lungo gagliardia ed efficienza, magari con grande consumo di farmaci e integratori, porta le per-

sone a voler essere a tutti i costi padroni del destino del proprio corpo. Fino ad arrivare, in certi casi, all'eutanasia.

Ovvio, tuttavia, che questa voglia di perfezione ed eternità corporea si scontri con la realtà dei fatti, generando una grande ansia collettiva. La società, infatti, che ha gloriosamente esaltato il corpo si ritrova spaventata di fronte al suo naturale declino.

È proprio questa ansia la base delle richieste di prestazioni sanitarie sempre più efficaci, non solo per combattere le malattie una volta manifestatesi, ma anche per mettere in atto strategie preventive volte a conservare e proteggere il corpo più a lungo possibile dalle patologie.

Purtroppo però, ciò non è altro che il rovescio della medaglia del nichilismo della società attuale, in cui la caduta di valori storici, etici e sociali - mi riferisco alla religione attraverso la secolarizzazione, alla famiglia attraverso l'emancipazione femminile, al senso della giustizia attraverso leggi liberticide e, infine, alla vergognosa lunghezza dei processi civili e penali - ha portato all'esaltazione dell'efficienza del corpo e della mente.

Oggi, a qualunque costo, bisogna apparire belli, sani e di successo. Sarebbe invece utile e auspicabile che si riducessero sia il primato del corpo sia l'ansiosa paura del suo logorio, in modo che si raffreddi la sua capacità funzionale e ci si riappropri della responsabilità personale del proprio corpo a favore della valorizzazione dell'interiorità delle persone.

■ La medicina basata sulla narrazione

Questa breve cronistoria psico-filosofica-sociale non è fuori tema, perché si ripercuote pesantemente sulla disquisizione in oggetto e sul rapporto medico-paziente in modo molto rilevante. Il medico di medicina generale viene sempre più spesso consultato dagli assistiti, non tanto per essere cu-

rati ma per essere tranquillizzati. Per sentirsi dire che il disturbo avvertito non è il primo sintomo di una patologia più o meno grave. A questo punto, a mio avviso, per soddisfare quest'ansia collettiva dei pazienti, il medico dovrebbe fare un passo indietro, riappropriandosi del giusto rapporto psicologico ed empatico con il proprio assistito.

Il mezzo per raggiungere questo fine è la medicina basata sulla narrazione, un movimento di pensiero trattato per la prima volta nel 1999 da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz su *British Medical Journal*.

Questa corrente si pone sullo stesso piano della medicina basata sulle evidenze, che è un movimento di pensiero nato nei primi anni '90. Un movimento che parte dalla necessità di verificare ogni approccio terapeutico in contesti scientifici rigorosi, per disporre aiuti validi agli strumenti decisionali. Questi strumenti, tuttavia, riguardano solo gruppi di casi clinici e sono validi solo se prendono in considerazione una media di persone.

Il successo di tale teoria è dovuto alla sua razionalità e misurabilità, risultata poi utile ai direttori sanitari per impostare le proprie strategie economiche di risparmio. Ecco, quindi, di fronte al grande dilemma: la medicina basata sull'evidenza vuole leggi generali; quella basata sulla narrazione, invece, attesta l'unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia. Non è un caso che all'interno della professione sia attualmente acceso un dibattito sulla questione.

La professione si sta ponendo molte domande rispetto alla medicina basata sull'evidenza: qual è l'approccio alla popolazione più corretto e più utile per affrontare la storia della malattia? Non va a perdersi la potenza di ogni singola storia con i suoi dettagli, se si continua a riassumere e trascurare le differenze di risposta tra le persone e le loro diversità, non solo biologiche ma anche sociali, cultu-

rali e caratteriali? A tale proposito, **Maria Giulia Marini** cita l'epidemiologa inglese Greenhalgh, che nel 1999 dimostrò che vi è un tasso di discordanza decisionale tra gli studi clinici superiore al 50% negli algoritmi diagnostici, sottolineando come tale dato non possa derivare dall'ignoranza della classe medica, bensì dalla grande variabilità delle persone.

A conforto della sua teoria, la Greenhalgh ha portato una verità analogica: nella fisica delle particelle elementari le leggi che valgono per i gas non hanno più valore se applicate alle singole molecole. Nasce così la medicina basata sulla narrazione, con l'obiettivo di comprendere significato e destino di ogni singola particella. Per contrapposto, quindi, la medicina basata sull'evidenza è utile per scelte "grezze", ma non sufficientemente raffinata e calibrata per impegnarsi nel fronte del dare cura alla singola persona.

È importante comunque rimarcare che la medicina narrata non si oppone a quella basata sulle evidenze, ma a essa si integra. Un buon medico, clinico o chirurgo che sia, nel processo di diagnosi e cura deve possedere entrambi questi saperi.

■ Il tempo dedicato agli assistiti

La criticità maggiore che si riscontra quotidianamente nell'esercizio della professione di medico di medicina generale è da imputare al fatto che durante le visite molto tempo viene dedicato ad assolvere compiti burocratici dall'inserimento dati al controllo delle norme a tutela dalle eventuali azioni penali con richiesta di risarcimento da parte degli assistiti. Ci si ritrova, in definitiva, ad attuare sempre più la medicina difensiva, con grave danno per il cittadino e soprattutto per le casse del servizio sanitario nazionale.

In un recente articolo del quotidiano *Il Giornale* (31 maggio 2010), intitolato "Il medico fa la guerra alle denunce con le ricette", **Enza Cu-**

sani, l'autrice, riporta dati Istat inquietanti: "in Italia sono state fatte 31 milioni e 213mila visite mediche. Negli ultimi 5 anni il ricorso ai medici è aumentato del 16.7%. I costi della sanità si moltiplicano a causa della medicina difensiva dal 10 al 15% per la farmaceutica, del 30% per la diagnostica e del 10% per i ricoveri ospedalieri".

Gli specialisti ammettono di utilizzare la medicina difensiva per tranquillizzare se stessi e i pazienti, con un effetto a valanga: più gli specialisti prescrivono procedure diagnostiche inutili per patologie a basso rischio, più questo tipo di approccio tende a diventare lo "standard legale" per la pratica clinica con costi devastanti sulla collettività.

Tutto ciò va, naturalmente, a scapito della medicina narrativa. A questo si deve aggiungere che l'inserimento dei dati, utilissimi per aumentare la comunicazione fra i vari attori sanitari o meno utili per fini statistici, distolgono il medico sempre più dall'ascolto e dalla visita del paziente, che deve rimanere il "core operandi" del suo agire. Inoltre, il *Patient Summary* - come si è evidenziato da un piccolo test-campione che ho svolto durante la mia normale attività ambulatoriale per una settimana - interessa una piccola percentuale di cittadini, perché la maggior parte dei pazienti è di età avanzata e non abituata all'utilizzo di internet. D'altro canto, i giovani che usano internet e che si rivolgono al medico non sembrerebbero interessati a conoscere ciò che il proprio dottore ha inserito nella cartella clinica personale, se non in piccola percentuale.

■ Un'indagine fai da te

Dal 17 maggio al 21 maggio 2010 con l'ausilio della mia segretaria, agli assistiti, che sono transitati a vario titolo nel mio studio di Mmg, è stato somministrato un questionario per indagare se e quanto ritenessero utile accedere alla propria cartella sanitaria compilata

dal proprio medico di fiducia.

A tale proposito occorre specificare che è mia prassi ricevere in studio su appuntamento e la segretaria ha il compito di prescrivere ricette ripetitive per i pazienti cronici, misurare la pressione arteriosa, prendere gli appuntamenti, filtrando le centinaia di richieste che l'ansia collettiva e l'egoismo individuale vorrebbero sempre come prestazioni a carattere di urgenza.

In più, la segretaria trascrive nella cartella clinica, attraverso l'utilizzazione del computer, parte dei referti che io ritengo importanti, in attesa che il Progetto Sole trasformi le buone intenzioni in realtà.

Sebbene questa indagine e il piccolo campione indagato non vuole e non può essere scientificamente valida anche per l'esiguità del tempo dedicato, può tuttavia permettere di fare alcune considerazioni con cognizione di causa e di numeri:

1. il numero di assistiti che quotidianamente a vario titolo accedono al mio studio di Mmg è di 138 persone.
2. Le donne che accedono all'ambulatorio sono il 41% in più degli uomini.
3. Il 44% usa internet per lavoro o per motivi personali e 44.27% visita siti medici.
4. Trenta dei 138 assistiti che hanno risposto al questionario non ritengono utile accedere al *Patient Summary*, 15 non lo fanno perché altrimenti aumenterebbe la loro ansia e altri 15 perché non sono interessati.

■ Problemi tecnici e legali

Per quanto concerne i problemi tecnici e normativi, legati al *Patient Summary* va ricordato quanto scritto da **Mauro Marin** (www.univadis.it) relativamente al rischio di divergenze e della mancata sincronia negli aggiornamenti. "Il *Patient Summary* - scrive Marin - è una certificazione riassuntiva diagnostico-terapeutica online nella rete informatica regionale sanitaria di cui all'art. 59-bis

dell'ACN 2009, compilata dal medico di famiglia per ogni suo assistito in carico e trasmessa all'Azienda Sanitaria. È stato istituito dall'art. 3 dell'accordo collettivo nazionale di medicina generale per il secondo biennio 2008-2009. L'accordo specifica che l'invio potrà essere effettuato solo attraverso modalità informatizzate e attraverso la posta elettronica certificata. In via sperimentale l'invio telematico del *Patient Summary* a carico del medico di famiglia, viene richiesto inizialmente per gli assistiti di età superiore a 75 anni, poi sarà richiesto per tutti quelli affetti da patologie croniche ed infine per tutti gli assistiti in carico. La tempistica del servizio sarà decisa dalle Regioni secondo le indicazioni previste dagli artt. 59-bis e 59-ter dell'ACN 2009 per la medicina generale. La contemporanea presenza in rete del *Patient Summary* e del fascicolo sanitario elettronico per lo stesso paziente può comportare le seguenti pericolose criticità:

1. Il medico curante, in qualità di coordinatore responsabile dell'assistenza agli utenti in carico, non è tenuto a recepire acriticamente i consigli terapeutici formulati dagli specialisti se non li condivide e se ritiene che vi siano controindicazioni o interazioni non valutate nel paziente con altre coesistenti patologie o terapie. Di conseguenza il *Patient Summary* del medico di famiglia può contenere dati sanitari diversi da quelli inseriti direttamente dagli specialisti nel fascicolo sanitario elettronico in merito alle attuali cure in atto nei pazienti.

2. La mancata sincronia nell'aggiornamento in rete del *Patient Summary* e del fascicolo sanitario elettronico, anche in caso di condivisione degli indirizzi diagnostico-terapeutici tra medico curante e specialisti consulenti, può generare dubbi ed equivoci su quali cure siano effettivamente in atto e di conseguenza come sia opportuno modificarle in base alle condizioni cliniche rilevate da parte del

medico di Pronto soccorso che consulta i dati per decidere l'intervento più opportuno da effettuare in urgenza. Sono necessarie due diverse e contemporanee schede cliniche per lo stesso paziente? Quale delle due è più utile o prevale in caso di divergenze? Quali regole possono ridurre il rischio di dati incongruenti e confondenti su cui si dovrebbe fondare il successivo iter terapeutico? Infine, l'art. 13 bis dell'ACN per la medicina generale del 29 luglio 2009, afferma al comma 4 che il medico raccoglie, aggiorna e trasmette le informazioni all'Azienda Sanitaria come previsto dall'art. 59 bis. Il comma 5 dello stesso art. 13 bis afferma che il medico aderisce ed utilizza i sistemi informativi messi a disposizione dalle Regioni secondo modalità e strumenti definiti fra le parti a livello regionale.

Il comma 4 dell'art. 59-bis afferma che il flusso informativo potrà essere avviato solo dopo adeguata valutazione sulla sicurezza delle infrastrutture, nonché nel rispetto della normativa sulla *privacy* e senza oneri tecnici ed economici per la trasmissione a carico dei medici convenzionati. Ma la norma che istituisce l'invio telematico del *Patient Summary* non specifica una copertura economica per questa prestazione professionale, né per i costi di trasmissione. Inoltre la rete regionale che dovrebbe gestire questi dati nella maggior parte delle Regioni non è ancora attiva. Il *Patient Summary* - conclude Marin - è dunque un progetto di indubbia utilità per il percorso assistenziale dei malati nella rete dei servizi socio-sanitari, ma appare ancora privo di finanziamenti specifici che lo rendano fruibile con sicurezza".

■ Conclusioni

Da quanto fin qui evidenziato, risulta palese il fatto che esistano diverse criticità nell'applicazione del *Patient Summary* e del fascicolo sanitario elettronico. Criticità di

ordine pratico e tecnico inerente soprattutto la mancanza di una rete telematica diffusa a banda larga in Italia, che rende quasi impossibile trasmettere l'enorme massa di dati necessari a un buon funzionamento e-Health.

Il *Patient-Summary* per il medico di medicina generale, oltre a costituire un nuovo aggravio burocratico, presenta difficoltà di gestione del fascicolo sanitario elettronico sul quale altri medici specialisti sul territorio o specialisti ospedalieri possono apporre diagnosi e prescrivere terapie ed esami. Ciò può creare problemi e divergenze di opinioni diagnostiche e terapeutiche, inoltre in merito ad aspetti medico legali va sottolineato il fatto che ci si ritrova di fronte a responsabilità che si accavallano, spingendo i medici sempre di più ad attuare la medicina difensiva. Nel dettaglio, il tempo che la e-

Health richiede al clinico davanti al computer per funzionare lo spinge sempre più verso una pratica medica massificata, tecnicizzata e avanzata, ma altamente impersonale.

Parafrasando il noto aforisma di Platone, *"Esistono medici schiavi per gli schiavi e medici liberi per uomini liberi"*. La e-Health finisce per dividere ulteriormente i medici in due categorie cioè in medici sempre più collettivisticamente impersonali o individualisticamente personali.

La società attuale incantata dai successi tecnologici, da tutto ciò che è avanzato, spesso dimentica "l'anima umana", non riconoscendo la componente psicologica che ha tempi di adattamento molto più dilatati e personalizzati.

Quest'anacronismo è percepito di frequente dai cittadini al momento del ricovero in ospedale, dove

essi toccano con mano la naturale mancanza di personalizzazione dell'atto medico, dovuta alla complessità della struttura.

In quel contesto sono il letto numero xy con la patologia "tot" classificata con il codice "xyz".

Il *Patient Summary*, la e-Health assieme alle aggregazioni mediche e alla medicina basata sulle evidenze come unico faro da seguire, spingono sempre più il medico di medicina generale - una volta chiamato più propriamente e non a caso "medico di famiglia" - verso la medicina impersonale e collettivistica, detta "avanzata" dai maestri del "clientelismo politico".

Non a caso K. Jasper nel suo libro *"Il medico nell'età della tecnica"* ha sottolineato che *"solo il medico che si relaziona ai singoli malati adempie all'autentica professione medica. Gli altri praticano un onesto mestiere, ma non sono medici"*.