

# Cure digitali per la sanità

La digitalizzazione apre nuove prospettive al settore delle cure. Il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della Supsi ci aiuta a comprenderne l'impatto nei suoi diversificati aspetti, tanto gestionali quanto terapeutici, a iniziare dalla cartella informatizzata del paziente.

**P**ossiamo essere scettici finché vogliamo sui cambiamenti che la digitalizzazione sta portando nelle nostre vite, ma quando si tratta di conservare dei documenti, recuperarli rapidamente e mettere a confronto dati, è innegabile che offra enormi vantaggi. Il discorso si applica anche all'ambito sanitario, dove le opportunità prospettate dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (Ict) hanno spinto una decina di anni orsono il Consiglio federale ad approntare la strategia nazionale eHealth Svizzera. Obiettivo: favorire la messa in rete degli operatori del settore delle cure e l'interoperabilità dei dati clinici detenuti dai diversi attori coinvolti, contribuendo ad aumentare l'efficacia del sistema, la qualità dei processi terapeutici e la sicurezza dei pazienti. In quest'ottica, la cartella informatizzata del paziente rappresenta uno strumento chiave (vedi Box a fianco).

L'impatto della digitalizzazione non si ferma alla modernizzazione delle modalità di archiviazione e accesso ai dati relativi alle attività di cura, come ci spiega Carlo De Pietro, professore della Supsi presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (Deass). Una realtà, quest'ultima, che riunendo sotto lo stesso tetto docenti e ricercatori afferenti alle tre aree di competenza, diverse e complementari, è in grado di offrire un approccio sistemico e interdisciplinare al settore delle cure, affrontandone nelle sue proposte formative e nei progetti di ricerca sviluppati anche gli aspetti gestionali, organizzativi, amministrativi ed economici.

«Fino a pochi anni fa le informazioni relative alla salute di una persona erano quelle raccolte una tantum, in occasione

di un check up o di una visita specialistica. Oggi, invece, attraverso i dispositivi indossabili che permettono di registrare dati praticamente in continuo e grazie alla

capacità tecnica pressoché illimitata di archivarli, richiamarli ed elaborarli si aprono nuovi scenari, che rivoluzionano la medicina», sottolinea Carlo De Pietro.

## La cartella informatizzata del paziente



**Igor Francetic, dottorando in salute pubblica presso l'Università di Basilea, con compiti di ricerca in Supsi, dove ha precedentemente conseguito il Bachelor in Economia aziendale.**

dovuto mettere d'accordo molteplici attori ed è entrata in vigore nell'aprile 2017, stabilendo le basi legali per lo stoccaggio e la condivisione tra operatori del sistema sanitario della documentazione clinica dei pazienti rilevante a fini terapeutici», spiega Igor Francetic, dottorando presso l'Università di Basilea (PhD in salute pubblica) con compiti di ricerca presso il Deass della Supsi. In questo caso, la Svizzera non si colloca come solitamente ai vertici delle classifiche di innovazione ma, secondo uno studio dell'Oecd pubblicato l'anno scorso, si piazza circa a metà strada tra i Paesi europei, preceduta dai Nordici, ritenuti un modello a cui ispirarsi.

«Il ritardo dipende in parte dalla peculiare situazione elvetica, dove tutt'oggi ogni cantone ha la propria legislazione sanitaria e la Confederazione si trova in difficoltà

«In prima battuta abbiamo la possibilità di esaminare in ogni momento lo stato di salute individuale, con applicazioni notevoli nel caso di malati cronici o pazienti che presentano fattori di rischio, dal monitoraggio della frequenza cardiaca ai rilevatori in grado di segnalare la caduta di una persona anziana».

I continui progressi tecnologici non tarderanno a consegnarci dispositivi sempre più precisi, miniaturizzati ed efficienti - probabilmente a breve capaci di tracciare con precisione il nostro metabolismo e le attività cerebrali - che grazie alla maggior usabilità e a costi più contenuti si diffonderanno verosimilmente presto su larga scala, con effetti potenzialmente positivi sulla salute delle persone. «Già adesso, l'accresciuta disponibilità di dati individuali, sia per numero che per tipologia, si riflette sulle capacità diagnostiche, sempre

più raffinate, e insieme alla maggior velocità di elaborazione, permette di tener conto come mai era stato possibile in precedenza di comportamenti e condizioni del singolo paziente, consentendo di calibrare meglio le terapie e le modalità di presa in carico», osserva il professore del Deass. In altre parole, si va verso la medicina personalizzata: «Al metodo scientifico che per secoli ha cercato di minimizzare la varietà clinica riconducendola a fattispecie generiche da trattare in maniera standardizzata, si sostituisce un nuovo paradigma che mette in primo piano le specificità individuali e allarga lo spettro delle possibilità terapeutiche, elaborando risposte su misura per il singolo paziente, in base ai suoi comportamenti e parametri», illustra Carlo De Pietro.

Non mancano però aspetti problematici, come quello della profilazione genetica,

nell'imporre linee comuni da sviluppare a livello nazionale. Con la nuova Legge sono finalmente stati fissati gli standard tecnici e i protocolli di sicurezza uniformi che dovranno accompagnare l'adozione della cartella informatizzata, anche se lo sviluppo vero e proprio degli applicativi sarà lasciato alle comunità, ovvero a quei gruppi di fornitori di prestazioni sanitarie che a livello regionale decidono di legarsi fra loro», aggiunge Igor Francetic.

Tra gli obiettivi secondari, ma non minori, della Cip vi è quello di promuovere l'alfabetizzazione sanitaria e i diritti dei pazienti rafforzandone le competenze nella gestione dei propri dati e nella presa di decisioni che riguardano la propria salute. «Il titolare potrà consultare la documentazione personale in qualsiasi momento, da un computer, dallo smartphone, da casa o all'estero. L'attivazione della Cip avverrà però solo su esplicita richiesta del paziente e sarà lui a decidere quali dati condividere con chi, ad eccezione di situazioni di emergenza medica, in cui disporre di informazioni su allergie, farmaci o malattie conclamate può rivelarsi vitale», puntualizza il nostro interlocutore. Grazie al sistema decentralizzato di archiviazione dei dati e alla procedura di identificazione, i documenti saranno più protetti, mentre oggi può essere sufficiente un errore nel trattamento da parte di un operatore, oppure un incendio o un furto a danno degli archivi cartacei, per comprometterli. «Sin dall'inizio si è però deciso di escludere gli assicuratori dall'accesso alle cartelle informatizzate, poiché in un Paese con un'assicurazione obbligatoria e sociale a mediare tutte le prestazioni mediche si vuole evitare che possano servirsi per procedere alla selezione dei rischi», chiarisce Igor Francetic.

Pur non essendo direttamente coinvolta nel processo di introduzione della Cip, la Supsi costituisce un osservatore privilegiato in virtù dei suoi stretti contatti con molte realtà e professionisti del settore sanitario. In particolare, nel recente passato è stata incaricata di valutare la fase pilota del progetto reTIsan, che prevedeva l'adozione della Cip per pazienti di studi oncologici. Le indicazioni raccolte, seppur limitate a un contesto di cura molto specifico, hanno confermato la fattibilità del progetto e i vantaggi attesi, lasciando però trasparire alcune criticità, in particolare indicando come in assenza di una forte spinta da parte del medico di famiglia, il paziente potrebbe mostrarsi restio ad aprire una cartella informatizzata.

Tutti gli ospedali entro il 2020 e le case anziani entro il 2022 dovranno dotarsi di un sistema che supporti la Cip. Il primo è stato attivato ad agosto a Basilea Città, coordinato dall'Ospedale universitario, leader della comunità di riferimento regionale, mentre nel nostro Cantone sarà l'Associazione e-Health Ticino ad assumersi il compito.



**Carlo De Pietro, professore presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (Deass) della Supsi.**

che se da un lato apre interessanti prospettive, dall'altro solleva diversi interrogativi, così come il timore che i dati raccolti dai nuovi device possano essere impiegati dalle assicurazioni malattia per attuare politiche di discriminazione del rischio: «Se nell'ambito della LAMal tale utilizzo non è per principio permesso, in quanto l'assicurazione di base non può rifiutare a nessuno la copertura se in regola con il pagamento dei premi, indipendentemente dal suo stato di salute, nel caso della complementare l'assicuratore è libero di accettare o meno il rischio, nonché di porre limiti alla copertura offerta», spiega il nostro interlocutore. Ad esempio, recentemente il garante federale della protezione dei dati svizzero è intervenuto contro il programma di un'assicurazione che grazie a una sua app consente di convertire attività sportive in bonus finanziari.

La mole di dati accumulati grazie alla digitalizzazione e ai dispositivi wearable cambia anche gli scenari della ricerca medica: dai tradizionali studi clinici randomizzati (Rtc), basati su gruppi di pazienti che presentano singole patologie e vengono attentamente monitorati durante la sperimentazione, verificando che si attenano con precisione alle prescrizioni, si passa ai *real world data* (o *real world evidence* o *pragmatic clinical trials*), «definizioni che indicano la possibilità di sviluppare studi che valutino l'efficacia dei trattamenti sanitari in condizioni normali, ovvero lavorando su pazienti polimorbidi - situazione

## Gestire la complessità. Competenze tecniche per professionisti della sanità

Nel mondo anglosassone è noto come il paradosso del “simple hard and complicated easy”: un’espressione che evidenzia l’ambivalenza delle nuove tecnologie che dovrebbero facilitare i nostri compiti, ma a volte, pensate e sviluppate da informatici e ingegneri gestionali estranei ai contesti nei quali verranno impiegate, non prevedono le difficoltà e i rischi per chi le utilizzerà. Lo si nota anche in ambito sanitario, dove ci si confronta con l’ingresso sempre più massiccio dell’Ict. «In Supsi, il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale si sta attrezzando per dare nuove competenze ai professionisti delle cure, così da orientarli nella gestione delle nuove tecnologie sul lavoro e non subirle passivamente», sottolinea Stefan Kunz, docente-ricercatore del Deass, specializzato in management pubblico e performance dei sistemi sanitari. Insieme al collega Vincenzo D’Angelo, dottore in sociologia ed esperto in sanità e scienze infermieristiche, sta pianificando il modulo “Competenze tecniche - Tecnologia dell’informazione”, che per la prima volta sarà proposto il prossimo anno accademico agli studenti del Master of Science Supsi in Cure infermieristiche. «Siamo partiti dall’idea che siano molti i benefici e gli elementi innovativi che le tecnologie possono portare nel settore delle cure, permettendo di pianificare e gestire i processi organizzativi in modo più efficace, nonché di integrare i diversi sistemi, dalla contabilità all’organizzazione interna delle strutture di cura. Le potenzialità in termini di efficienza, coordinamento fra i vari attori, riduzione dei costi, tempo risparmiato, sicurezza del paziente, archiviazione della documentazione, ecc., sono enormi sia sul fronte gestionale, sia su quello diagnostico, dove la possibilità di elaborare big data clinici grazie a sofisticati algoritmi di analisi apre nuove prospettive», osserva Stefan Kunz.

D’altro canto - e questo è il secondo pilastro del corso - non vanno sottovalutati i rischi: «È la trappola del “simple hard”: non basta un clic per integrare una nuova tecnologia nella quotidianità del personale curante o amministrativo. Ci si dovrà chiedere di volta in volta se ci saranno a disposizione le risorse per poterla implementare, se sarà necessario aumentare la percentuale di informatici all’interno della struttura o, ancora, cosa significherà per i professionisti delle cure dover interagire con queste tecnologie, analizzando i loro feedback», illustra il docente-ricercatore del Deass. Ad esempio, le interazioni con il digitale - documentazione da compilare, spesso ripetitiva perché i sistemi delle diverse comunità non sono ancora sufficientemente integrati - ma anche l’adozione di sensori, misuratori a distanza e altri dispositivi, riducono significativamente il tempo trascorso da medici e infermieri al letto del paziente e possono anche suscitare lo scontento di entrambe le parti. «Bisogna sempre valutare con mente critica non solo cosa possiamo fare con l’Ict, ma cosa l’Ict fa con noi», sottolinea Stefan Kunz, «ed è proprio in questa direzione che ci stiamo impegnando al Deass con i nostri corsi e progetti di ricerca, ma anche innovando le modalità didattiche». È stato il caso del corso online in tre lingue sulla gestione dello stress lavorativo rivolto a professionisti del settore sanitario e sociale, sviluppato tra il 2013 e il 2015 dal progetto Delarose (Delivering e-learning accreditation to reduce occupational stress in employment) finanziato dall’Unione europea, che tra i diversi partner internazionali contava l’allora Dipartimento sanità e il Dipartimento tecnologie innovative della Supsi. Un’interessante proposta di formazione a distanza in un’epoca in cui lo stress è tra le maggiori cause di problemi di salute, contro il quale non c’è vaccinazione che tenga.



**Stefan Kunz, docente-ricercatore del Deass, esperto di management pubblico e performance dei sistemi sanitari.**

a rilevamenti esaustivi su strutture, servizi e problematiche sanitarie mettendo in rete le informazioni raccolte a livello cantonale. In questa direzione, ad esempio, dal 2020 un unico registro nazionale comune delle malattie tumorali rimpiazzerà gli attuali quindici registri regionali e quello pediatrico. E lo stesso potrebbe accadere per altre malattie non trasmissibili fortemente diffuse o maligne, come quelle cardiovascolari o il diabete, per le quali il rilevamento dei dati è ancora parziale. «In passato, l’elaborazione di una politica sanitaria pubblica efficace è stata ostacolata da alcune caratteristiche costitutive del nostro sistema sanitario: la sua frammentazione, dovuta anche alle responsabilità dei cantoni, la tradizionale limitatezza dei dati disponibili, il rispetto della privacy, radicato nella nostra cultura, e la generale soddisfazione per il livello delle cure offerte. Pur all’interno di un contesto che già funziona bene e offre garanzie di qualità e di equità, i costi della salute in costante ascesa fanno però risuonare un primo campanello d’allarme. Sono dunque convinto che la politica sanitaria e il controllo della qualità delle strutture sanitarie non potranno che trarre benefici dalla messa a disposizione di informazioni maggiormente fruibili facilitata dalla digitalizzazione, aiutata dalla progressiva centralizzazione di alcune politiche a livello intercantonale», conclude Carlo De Pietro.

ormai comune nella nostra società dove, in correlazione all’invecchiamento della popolazione, si sta assistendo a uno stravolgimento del quadro epidemiologico - e tenendo conto dei comportamenti effettivi delle persone nella vita reale, meno

uniformi e controllati di quelli nei classici Rtc», evidenzia Carlo De Pietro.

Sul modello di quanto già viene fatto dalle - poche - statistiche federali esistenti nel campo della salute, sfruttando i big data si potrà inoltre finalmente provvedere

**Susanna Cattaneo**