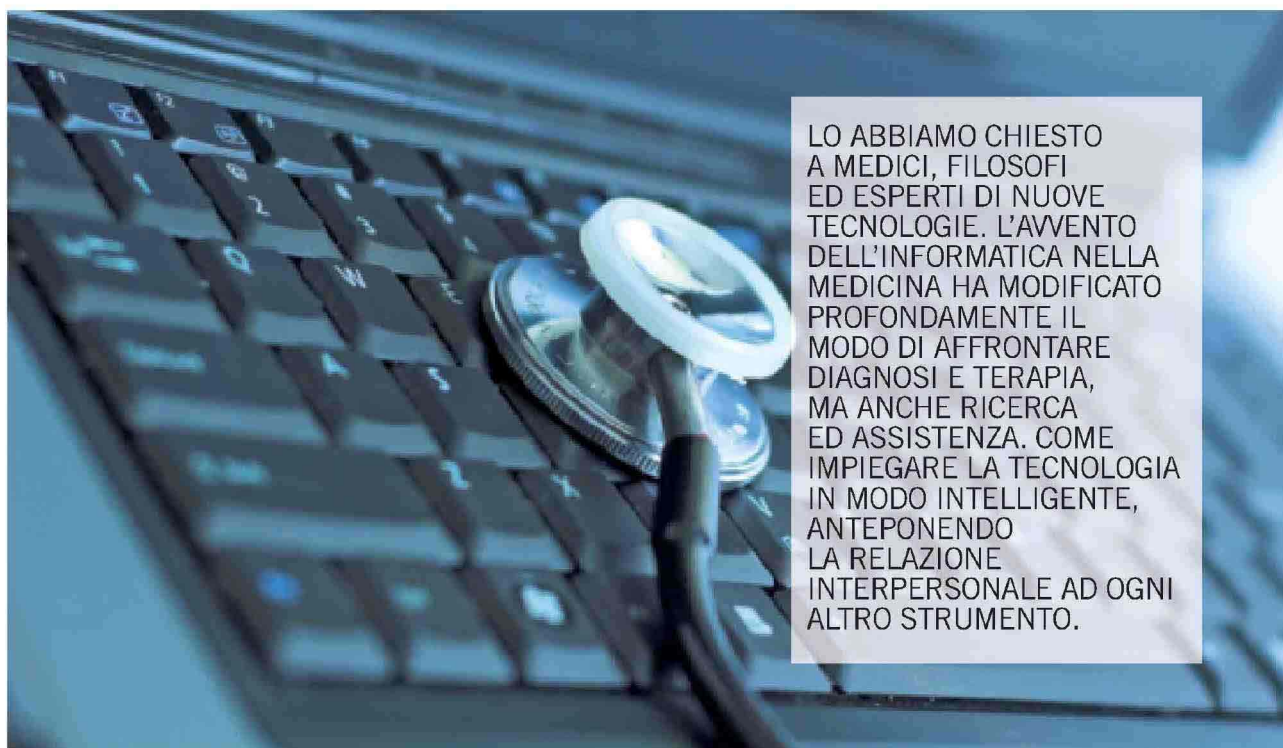


INCHIESTA



LO ABBIAMO CHIESTO A MEDICI, FILOSOFI ED ESPERTI DI NUOVE TECNOLOGIE. L'AVVENTO DELL'INFORMATICA NELLA MEDICINA HA MODIFICATO PROFONDAMENTE IL MODO DI AFFRONTARE DIAGNOSI E TERAPIA, MA ANCHE RICERCA ED ASSISTENZA. COME IMPIEGARE LA TECNOLOGIA IN MODO INTELLIGENTE, ANTEPONENDO LA RELAZIONE INTERPERSONALE AD OGNI ALTRO STRUMENTO.

Medicina e informatica Come cambia il rapporto medico-paziente

L'informatica ha avuto un impatto importante sulla vita dell'uomo comune, non meno sul mondo della medicina. Oggi, la maggior parte degli strumenti diagnostici funziona attraverso software dedicati. Una medicina senza informatica non è più concepibile, dice Carlo Maria Rezzani, medico del Ssn ed omeopata libero professionista, ideatore e responsabile scientifico di Cli.Fi.Col.

(Clinical File Collection), la banca dati sulla casistica in omeopatia ad accesso libero sul sito www.clifcol.net. "Di questo non se ne discute neppure", dice, "l'informatica ha portato grandi benefici, ma quali conseguenze ha generato nella nostra attività quotidiana e come ha modificato il rapporto medico-paziente?" Sono queste le domande a cui dobbiamo dare risposta. Il pensiero corre subito alle incombenze burocratiche richieste al medico del Ssn (certificazioni online, raccolta dei dati, ad esempio) e al modo in cui ciascun professionista le esplica

■ di Pierluigi Altea

Dov'è orientata la ricerca



Piergiorgio Cerello

Lo abbiamo chiesto a Piergiorgio Cerello, ricercatore presso l'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare di Torino (Infn).

Dottor Cerello, qual è oggi il livello di informatizzazione della medicina?

È crescente, e presumibilmente continuerà a crescere insieme all'uso della diagnostica per immagini.

Quali sono i campi su cui i ricercatori stanno lavorando maggiormente?

Lo sviluppo di sistemi di supporto alla diagnosi basati sull'analisi automatica di immagini, di piani di trattamento e di monitoraggio della dose erogata in radioterapia, di sistemi di individuazione delle zone "anomale" in fase di preparazione di un intervento chirurgico. E non bisogna dimenticare gli algoritmi

di ricostruzione delle immagini diagnostiche, che consentono di tradurre i segnali dei sensori in immagini tridimensionali ad alta risoluzione.

Anche l'Infn è attivo in questo settore: di cosa vi state occupando?

L'Infn è attivo in molti settori della fisica medica, dallo sviluppo di nuovi rivelatori alla progettazione e alla realizzazione di strumenti per adroterapia. Rispetto alle applicazioni che coinvolgono aspetti informatici, l'Infn è impegnato principalmente nello sviluppo di software per il calcolo di piani di trattamento e di sistemi per la diagnosi precoce basati sull'analisi di immagini.

C'è chi teme, per così dire, un'eccessiva informatizzazione dell'atto medico: è un timore giustificato, a suo avviso?

Non credo che ci sia nulla da temere. L'informatica è uno strumento essenziale per l'aumento dell'efficienza nell'accesso ai servizi medici, e quindi può consentire una riduzione dei costi e dei tempi di accesso a molti servizi. Si tratta comunque di strumenti di supporto, non di sostituzione delle competenze e delle responsabilità dei medici.

Sul fronte della privacy, con quali strumenti informatici è possibile garantire la sicurezza dei dati archiviati e condivisi?

I protocolli crittografici basati su Ssl (utilizzati ad esempio per l'accesso ai conti bancari su internet e per le transazioni con carta di credito) forniscono tutte le garanzie necessarie per la tutela dei dati riservati, garantendo l'accesso solo agli utenti che ne hanno diritto.

di fronte al paziente. "Sono diventate quasi un atto medico", dice Rezzani, "sottraendo tempo ed attenzione alla relazione con il paziente". Ma non è solo questa, per fortuna, la conseguenza dell'avvento dell'informatica nella medicina. "Potere disporre di uno strumento in grado di memorizzare, ordinare e rendere disponibile ovunque le informazioni utili ad una diagnosi o a una terapia", dice Rezzani, "ha permesso e permetterà grandi cose anche in futuro, non solo nel mondo della clinica, e dell'omeopatia in particolare, ma anche in quello della telemedicina, sia nell'ambito dell'assistenza, sia in quello della telechirurgia". Ancora una volta Rezzani è ottimista, ma anche intransigente nel giudizio. "Se sapremo mettere al centro l'uomo", dice, "la tecnologia sarà di grande aiuto, altrimenti potrà addirittura ostacolare la missione del medico. Confido però nelle nuove generazioni che hanno un rapporto semplice e diretto con il computer: lo usano come un qualsiasi altro strumento", senza sentirsi asserviti, lascia intendere Rezzani, né idolatrando.

L'esperienza concreta di un medico

È quella di Attilio Speciani, immunologo, direttore scientifico di www.erosalus.com. L'av-

vento dell'informatica, compiutosi con forza in questi ultimi due decenni o poco più, come ha cambiato il suo modo di essere medico? "Sono stato tra i primi in Italia a informatizzare la raccolta dei dati", ricorda Speciani, "i primi tempi le persone pensavano che io usassi il computer per curarle (la paura della macchina al posto dell'uomo), mentre a me serviva raccogliere e avere a disposizione le informazioni e la possibilità di ricordare elementi importanti anche dopo anni". I maggiori effetti, per Speciani, si sono sviluppati almeno su tre ambiti: ricerca, comunicazione ed editoria. "Grazie ad Internet", spiega, "l'aggiornamento scientifico, la ricerca delle pubblicazioni è diventata più diretta, immediata e fruibile rispetto agli anni in cui la eseguivo con l'aiuto di persona dedicata a questo compito". Sul piano della comunicazione, Speciani racconta un aneddoto. "Avevo appena inserito un articolo su Erosalus relativo agli antiacidi", spiega, "quando una persona dal Venezuela (qui era notte, e là mattina) mi mandò un commento con una specifica domanda alla quale risposi subito. Tutto avvenne nell'arco di tre minuti. E oggi la gestione della mia Fanpage su Facebook (www.facebook.com/speciani) è la dimostrazione di come si possano dare informazioni per tutti in tempo reale". Anche sul



Attilio Speciani

La gestione della mia fanpage su facebook è la dimostrazione di come si possano dare informazioni per tutti in tempo reale

L'informatica applicata alla medicina offre grandi vantaggi soprattutto dove annulla le distanze

piano dell'editoria, Speciani, autore di numerosi volumi che hanno avuto grande fortuna, dalla comunicazione Internet e dalla pubblicazione online ha tratto grandi benefici. E nel settore in cui opera, l'immunologia, quali sono state le conseguenze più rilevanti? "L'immediatezza della conoscenza è il dato di maggiore evidenza", dice Speciani che nel 1991, quando De Weck parlò delle Allergie non allergiche (intolleranze), fu il primo, dopo aver assistito al congresso, a parlarne e a scriverne in Italia. "Furono in molti a scopiazzare quello che pubblicai (per altro su volumi di Tecniche Nuove, cui va il merito di avere sempre creduto nei suoi autori...), per arrivare al ciclo *conoscenza- scrittura- comunicazione-diffusione*", dice Speciani, "ci vollero circa 3-4 anni. Quando nel 2007 Finkelman descrisse la "via alternativa dell'allergia" io lo venni a sapere prima ancora della sua pubblicazione attraverso la versione online e i motori di ricerca dedicati. Nel giro di pochi giorni una conoscenza concettuale poteva già esprimersi in pratica". Poter condividere le informazioni è un grande vantag-

gio per il ricercatore, ma anche per il clinico: per il paziente, invece, cos'è cambiato e cosa ancora cambierà? "Internet ha davvero cambiato radicalmente la possibilità di apprendere e di sondare la conoscenza", dice Speciani, "di sentirsi parte di un sapere più evoluto, pur con tutti i suoi limiti. Una volta il malato, di una certa malattia, dopo anni di "prove personali", diveniva un esperto e conosceva elementi scientifici al riguardo (sebbene non sempre tutti veri o verificabili) che talvolta nemmeno il medico poteva conoscere.

Oggi chi ha anche solo il sospetto di una diagnosi (malattia autoimmune ad esempio) legge decine o centinaia di dati, sviluppando da subito (prima ancora della diagnosi) proiezioni sul futuro, talvolta difficili da smontare, se necessario." Per questo, secondo Speciani, il rapporto medico-paziente è e continuerà ad essere il fulcro della strategia terapeutica. L'informatica applicata alla medicina offre comunque grandi vantaggi, soprattutto laddove annulla le distanze. "Oggi RecallerProgram, il test per le intolleranze basato sull'analisi delle

Cosa suggerisce la filosofia



Fabio Merlini

Il parere di Fabio Merlini, direttore regionale della sede della Svizzera Italiana dell'Istituto Universitario Federale per la Formazione, nonché docente di Etica all'Università dell'Insubria (Varese) ed autore del volume *Nuove tecnologie e nuove sensibilità* (Franco Angeli 2005)

Professor Merlini, lo sviluppo della tecnologia, e dell'informatica in particolare, come ha modificato il rapporto medico-paziente in questi ultimi anni?

Lo sviluppo delle tecnologie introduce trasformazioni di rilievo nell'esperienza lavorativa, e questo vale anche ovviamente quando sono in gioco le relazioni di cura.

La domanda che sorge spontanea, a questo riguardo, è: "che cosa si osserva?" La tecnologia permette di selezionare ambiti di osservazione inimmaginabili ancora solo qualche anno fa: il che significa poter disporre, con una precisione inedita, di dati e di informazioni che rendono estremamente efficace, ossia meno generico, sia l'intervento diagnostico, sia quello terapeutico. Il problema è che ad ammalarsi non è la malattia, bensì l'individuo, con la sua sensibilità, le sue attese, la sua fragilità, le sue paure. Tutto questo, oggi, corre il rischio di essere oscurato da ciò che l'osservazione tecnologica permette di raccogliere, ossia dati e osservazioni. Quello che intendo dire è che, anziché mediare la relazione tra medico e paziente, le tecnologie se non sono supportate da altre forme di mediazione, rischiano di allentarla, trasformando, appunto, il paziente in una serie di dati e informazioni. E allora, qui si apre un capitolo immenso, quello della comunicazione con il paziente, dell'educazione empatica, della cura intesa come sollecitudine

premurosa. Se l'educazione tecnica e specialistica non incontra questi aspetti, ciò che si manca completamente è l'esperienza stessa della sofferenza.

La medicina è cambiata profondamente e l'uomo, invece, il paziente? Che rapporto intrattiene oggi con la medicina tecnologica?

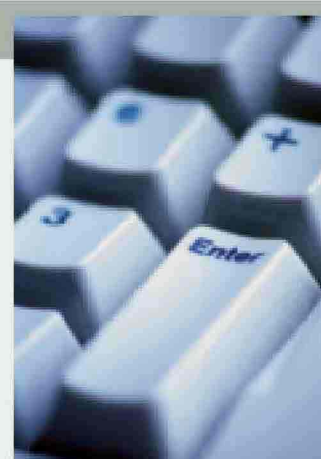
Anche il paziente è senz'altro cambiato, poiché oggi sperimenta la malattia nella sua nuda insignificanza. Sono, infatti, venute a cadere tutte quelle forme di interpretazione della sofferenza capaci di assegnarle un senso all'interno di una economia della vita in cui parole come, ad esempio, "sacrificio", "salvezza", "prova", "destino" concorrevano alla valorizzazione della singola esistenza. Da questo punto di vista, il paziente è sempre meno "paziente", anche perché gli innegabili progressi della medicina, lo inducono a rivolgersi alle sue prestazioni con un'attesa di onnipotenza, incurante delle difficoltà e dei limiti cui essa è, e lo sarà sempre, confrontata. Vi è, ovviamente, una forte pressione da parte dell'industria del settore che favorisce l'immagine di una medicina infallibile, incoraggiando, tra l'altro, un consumismo irresponsabile (di medicinali e consulti), dove si vede bene come le logiche di mercato tendano ad estendersi ad ogni ambito dell'esistenza. L'esposizione alla "nuda insignificanza" della malattia esaspera, certo, la fede nel potere risolutivo della medicina attuale. Quando però questo potere fallisce, il confronto con la malattia ci riconduce alla nostra *inagibile* fragilità e la condizione umana fa nuovamente capolino nella sua drammatica realtà. La frustrazione che ne deriva ci aiuta poi a capire come la pretesa di poter contare su di una medicina infallibile altro non sia se non una proiezione del desiderio di onnipotenza dell'uomo.

I progressi in ambito diagnostico e terapeutico, resi possibili proprio dalla tecnologia, sono evidenti: forse un po' meno quelli sul fronte

IgG alimentari, studiato anche per un uso informatizzato”, spiega Speciani, “consente ad un qualsiasi paziente di effettuare il test in una delle Farmacie associate al circuito e di ricevere entro pochi giorni la dieta personalizzata”. Come sarà, dunque, il futuro? “Sarà un futuro grande”, dice Speciani, “anzi, lo è già fin d’ora se penso ai nuovi aspetti dell’editoria digitale (non pensiamo ai libri trasformati, pensiamo a nuove possibili forme di comunicazione) all’informazione sui farmaci, sugli ingredienti, sulle composizioni dei prodotti. E l’informazione sarà una sfida etica oltre che tecnologica. Pensiamo alla tragedia dell’influenza suina: un’informazione mal gestita, volutamente mal gestita nella falsa convinzione che il “popolo bue” si bevesse qualsiasi panzana medica, ha portato ad una situazione in cui alcune istituzioni hanno perso la faccia, e continuano a dare informazioni con il rischio che di fronte ad una vera epidemia nessuno più creda a niente, proprio come nella storia “al lupo al lupo...?”. Per questo, secondo Speciani, il dialogo e il confronto tra le persone e i grup-

Progetto e-health

Mentre in India sta nascendo un progetto di teleomeopatia per rendere disponibile la consultazione medica e la prescrizione dei farmaci omeopatici anche nelle zone più remote del Paese, in Gran Bretagna è allo studio un progetto di e-health (su cui è nata una grande discussione) che permetterà al medico di comunicare al paziente via email e sms. E in Italia? Anche nel nostro Paese si sta pensando ai benefici che la sanità digitale potrebbe apportare al Ssn. Si stima infatti che l’e-health potrebbe far risparmiare 12,4 miliardi di euro all’anno, un valore pari all’11,7% della spesa attuale.



pi che frequentano Internet sarà sempre più importante per selezionare e spiegare il contenuto delle informazioni presenti in rete. “Il ruolo del medico, se preparato a questo nuovo tipo di conoscenza”, conclude Speciani, “non cesserà mai di esistere”.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

della comunicazione, spesso inadeguata ai bisogni del malato.

Come coniugare al meglio questi due universi, apparentemente così distanti tra loro?

È vero, vi è uno squilibrio tra alfabetizzazione tecnologica e alfabetizzazione comunicativa, comprensiva, partecipativa: il dominio delle risorse tecniche - un immenso patrimonio di conoscenze, saperi e abilità - non è di per sé garanzia di sensibilità nei confronti dei risvolti umani della sofferenza e della malattia.

L'imperativo dell'efficacia, quando è tutto giocato sulla mera appropriazione di un sapere tecnico-operativo misurabile, rischia di dimenticare che la malattia è sempre la *malattia-di-qualcuno*: l'effetto di una disfunzione incarnata. Il volto della malattia è prima di tutto la malattia di un volto: sono gli occhi che ti guardano e cercano i tuoi per trasmetterti una domanda di aiuto, oltre che d'intervento mirato. Anche in questo caso non è facile “reggere lo sguardo”, richiede un'educazione non meno impegnativa di quanto lo sia l'acquisizione di una specializzazione disciplinare.

Le Medicine Non Convenzionali hanno avuto da sempre invece grande attenzione al rapporto medico-paziente: come dovranno evolversi, a suo avviso, per restare al passo coi tempi della tecnologia e dell'informatica, senza, tuttavia, rinunciare ai propri paradigmi epistemologici?

Io credo che la strada corretta sia quella della complementarietà. Unificare in un unico profilo professionale le due forme di educazione enunciate non è una cosa facile: vi sono in ogni formazione limiti di tolleranza (quanto a conoscenze assimilabili, stili cognitivi assumibili, disponibilità temporale) che non possono essere superati. Però, una maggiore comprensione dei diversi paradigmi della cura, anche da parte di chi è inserito nel circuito dominante non guasterebbe.

Se le Medicine Non Convenzionali impareranno davvero a pensarsi come medicine complementari, e a sua volta la medicina ufficiale riconoscerà di non esaurire, con la propria conoscenza e la propria pratica, l'intero campo della cura, allora i loro rispettivi paradigmi di riferimento, anziché escludersi a vicenda o ignorarsi, potranno allearsi per gettare uno sguardo maggiormente comprensivo sull'uomo e la malattia. E, in questo modo, cogliere dietro ogni singola malattia la vita malata nella sua interezza. Non solo: riconoscerne anche le ansie, le privazioni e l'ineliminabile domanda di senso propria di tutte quelle condizioni in cui qualcosa come una familiarità di abitudini e di consuetudini è costretta ad infrangersi. Tecnologia e informatica introducono certamente l'esperienza della malattia all'interno di un nuovo orizzonte, ma l'importante è che ciò che si guadagna in precisione non venga perso in relazione.

Per concludere, a suo avviso, è giustificato il timore di chi nella tecnologia applicata alla medicina intravede anche qualche rischio per l'uomo? Quali, ad esempio?

Il rischio è che le conquiste tecnologiche ci esonerino da una presa a carico in cui, come ho detto, possa svolgere un ruolo non marginale la dimensione relazionale. La malattia, lo sappiamo, espone ad una grande vulnerabilità. Ciò che la struttura clinica deve saper accogliere non è solo la malattia, ma anche questa stessa vulnerabilità. L'abilità a guardare su un monitor, ad interpretare ciò che appare e a tradurre questa interpretazione in un'azione puntuale, la capacità di padroneggiare analisi particolareggiate e strumenti di precisione, sono tutti elementi che incrementano la potenza della medicina. I benefici sono sotto gli occhi di tutti. Ma lo è anche il disagio generato da un approccio che dietro la raffinatezza dell'apparato tecnologico e organizzativo nasconde una grande incapacità di gestire gli aspetti emozionali connessi alla malattia e alla condizione di malato.