

Rivista Scientifica

Igiene e Sanità Pubblica



In evidenza in questo numero

L'amianto nell'acqua potabile e i pericoli per la salute

Opinioni e conoscenze degli studenti di area sanitaria
sull'obbligatorietà vaccinale

La scuola contro il doping e le dipendenze

La prova dei Big Data in Italia: il ruolo dei sistemi informativi per il governo della complessità nell'Assistenza Primaria

G. Damiani^{1,2}, V. Pettinicchio³, A. Mammarella³, M. Goletti³

¹Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, Italia; ²Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Italia; ³ASL Roma 1, Roma, Italia

In una precedente edizione di questa rubrica abbiamo posto l'accento sull'importanza della corretta profilazione dello stato di salute della popolazione per evidenziarne le necessità, individuare le relazioni esistenti fra i bisogni rilevati e indagarne le cause, per transitare, infine, da una medicina di attesa ad una medicina di iniziativa (1), come raccomandato dalla Dichiarazione di Alma Ata del 1978 (2), e centemente ribadito nella Conferenza di Astana del 2018 (3).

Queste caratteristiche sono alla base di un approccio di Primary Health Care (assistenza sanitaria primaria) del Sistema Sanitario che, pertanto, si fonda sull'attenzione sistematica ai determinanti di salute, all'engagement di assistiti, care giver, famiglie e comunità, nonché a un approccio ai bisogni di salute di popolazione secondo una prospettiva sistemica ed unificante che, lungo le età della vita, si occupi non solo di interventi curativi ma anche preventivi, riabilitativi e palliativi.

Un tale approccio del Sistema Sanitario valorizza il ruolo della Primary Care (assistenza primaria), intesa come livello di offerta di servizi individuali e di comunità destinati al primo contatto per problemi di salute non in condizioni di emergenza e alla presa in carico (accesso e continuità assistenziale) di condizioni croniche. Secondo tale interpretazione, l'assistenza primaria non si caratterizza esclusivamente nei setting territoriali (studi medici, ambulatori, residenze, centri diurni, etc.), ma anche nel collegamento tra questi ed il domicilio dell'assistito, i setting ospedalieri, le cabine di regia dei programmi di prevenzione comunitaria (Dipartimenti di Prevenzione) e altre istituzioni. In questa rete di relazioni dinamiche che caratterizza l'assistenza primaria giocano un ruolo fondamentale le tecnologie legate alla produzione e trasmissione di dati.

A tal proposito, appare cruciale sottolineare e analizzare gli aspetti relativi ai sistemi di raccolta, immagazzinamento e messa a disposizione di questa notevole mole di dati relativi agli individui e alla popolazione. Si parla ormai in tal senso di Big Data, definiti dalla Commissione Europea "grandi set di dati raccolti periodicamente o automaticamente, che vengono archiviati elettronicamente, riutilizzabili allo scopo di migliorare le prestazioni del sistema sanitario" (4). L'analisi di questa mole di dati consentirebbe il raggiungimento di obiettivi importanti per la Sanità Pubblica e, in particolare, per l'assistenza primaria, come il miglioramento dell'efficacia e della qualità dei trattamenti, la prevenzione delle malattie attraverso l'azione sui fattori di rischio, l'aumento della sicurezza delle cure, grazie a un maggiore adattamento delle stesse alle caratteristiche del paziente.

La "rivoluzione" così prospettata richiede un necessario cambio di paradigma nella gestione dei sistemi informativi: si tratta di progettare il passaggio dalla tradizionale raccolta dati condotta a scopi amministra-

tivi (si pensi in tal senso al sistema delle Schede di Dimissione Ospedaliera, SDO, o a quello dei Diagnosis-Related Groups, DRG) all'utilizzo di dati sanitari "nativi digitali".

Occorre poi distinguere l'approccio ai dati amministrativi e sanitari relativi all'individuo da quello richiesto dai dati che riguardano la popolazione e la comunità, tenendo presente che questi ultimi possiedono un valore intrinseco più complesso e un maggiore contenuto informativo. Il risultato finale, pertanto, dovrebbe mirare a valicare i confini della semplice descrizione derivata dalla sommatoria di ciò che è noto sui percorsi clinici degli individui (5).

I dati relativi ai diversi aspetti del percorso clinico dell'utente, dematerializzati nell'ambito della cosiddetta eHealth o "Sanità in rete", dovrebbero, secondo il Ministero della Salute (6), essere finalizzati a:

- supportare il monitoraggio dei livelli essenziali di assistenza (LEA), adeguando i sistemi informativi alle esigenze di governo (generando i cosiddetti Livelli Essenziali di Informazione, LEI);
- migliorare l'efficienza delle cure primarie agevolando la continuità assistenziale attraverso la creazione di reti di professionisti;
- supportare l'integrazione territoriale socio-sanitaria;
- contribuire efficacemente alla realizzazione degli interventi di prevenzione attiva;
- facilitare l'accesso ai servizi potenziando l'interoperabilità tra i sistemi;
- migliorare la qualità dei servizi sanitari, introducendo soluzioni orientate al governo clinico, alla formazione continua, alla misurazione dei risultati e alla telemedicina;
- supportare il controllo della spesa sanitaria, attraverso il monitoraggio della domanda.

Si tratta di funzioni legate a una visione orientata a un modello di prossimità delle cure, di garanzia della presa in carico e di valorizzazione della governance territoriale, finalizzando in tal senso gli sforzi richiesti dalla gestione di una tale quantità di dati. Appare evidente che, come già sottolineato, la semplice, routinaria raccolta dati non è sufficiente a operare nella direzione auspicata: con essa devono integrarsi informazioni provenienti da circuiti più ampi, come i sistemi di sorveglianza, quelli di monitoraggio ambientale, le indagini multiscopo (ISTAT), i dati prodotti dagli utenti attraverso l'uso dei social network, le informazioni (sistematizzate) provenienti dall'associazionismo e dal terzo settore.

Nella medesima ottica, pur se meno ambiziosa, è stato introdotto il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), la più importante banca dati sanitaria a livello nazionale. I dati da esso provenienti consentono la costruzione di strumenti per la valutazione e il monitoraggio della qualità, dell'efficienza e dell'appropriatezza dell'assistenza e degli effetti conseguenti alla programmazione sanitaria. Il fondamento normativo del NSIS è l'articolo 87 della legge del 23 dicembre 2000, attuato nel 2001 attraverso l'Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome (7); lo scenario in cui si colloca è quello del decentramento dei poteri dallo Stato alle Regioni, con un profondo mutamento nei ruoli dei diversi attori del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

La visione promossa dal Ministero della Salute italiano ha previsto una serie di sistemi informativi di supporto, paralleli al percorso assistenziale del cittadino, dal contatto con il proprio Medico di Medicina Generale, al passaggio presso gli ambulatori territoriali o ospedalieri, alla gestione "intermedia" successiva agli eventi acuti. Per ciascuna di queste possibili "fasi" si è sviluppata una piattaforma di raccolta e gestio-

ne dei dati, con l'intenzione di integrare i più classici flussi amministrativi (si pensi a quelli ospedalieri e della farmaceutica) con quelli orientati al monitoraggio delle cure, alla conservazione della storia clinica (Fascicolo Sanitario Elettronico, FSE), alla fruizione dei servizi da parte dell'utente (Centro Unico di Prenotazione, CUP). Tutte queste informazioni, se adeguatamente convogliate, supporterebbero a livello individuale le decisioni del medico, garantendo una più efficace e tempestiva assistenza, e orienterebbero la programmazione a livello di popolazione.

L'allineamento in tal senso dei sistemi informativi italiani risente, come spesso accade, della regionalizzazione del Sistema Sanitario, con il permanere di differenze tra Regioni all'avanguardia e altre ancora ai primordi del processo. A titolo esemplificativo, il Fascicolo Sanitario Elettronico, pur in attuazione in 18 Regioni su 20, è stato attivato da una media di 27 cittadini su 100 in 15 Regioni, con profonde differenze: dal 97% della Provincia Autonoma di Trento all'1% di Basilicata, Liguria, Piemonte e Puglia (8).

Le differenze tra Regioni non consistono solo nell'attivazione o nell'utilizzo delle piattaforme; le soluzioni applicative adottate, i modelli e gli standard applicati, le modalità di utilizzo dei sistemi risentono del diverso livello di innovazione tecnologica raggiunto nei vari contesti, nonché delle rispettive capacità d'investimento.

L'organizzazione delle Aziende Sanitarie territoriali in Italia ha come obiettivo, tuttavia, non solo la garanzia della continuità assistenziale e programmatica, ma anche la produttività di dati. Essi sono utili da un lato alla stratificazione della popolazione secondo fattori di rischio individuali e collettivi, esposizione a inquinanti ambientali, prevalenza di patologie croniche, utilizzo dei servizi sanitari, e ogni altra variabile utile a comprendere (e a prevedere) le dinamiche del sistema, dall'altro alla caratterizzazione di una metrica composta da obiettivi, standard e indicatori per il monitoraggio delle condizioni di salute. Tale flusso dinamico si alimenta dalle relazioni funzionali tra strutture proprie delle Aziende Sanitarie territoriali, e trova luogo in strutture come i Dipartimenti di Prevenzione, gli Osservatori Epidemiologici Regionali, le Agenzie di Sanità Pubblica, gli Assessorati alla Salute, agenti in sinergia con i Servizi di Epidemiologia nella "lettura" delle caratteristiche socio-sanitarie della popolazione e della loro evoluzione, anche a seguito dei trattamenti promossi (9).

Alla luce di quanto evidenziato, è fondamentale ribadire la necessità di rilanciare, con consapevolezza, la cornice strategica definita dal Nuovo Sistema Informativo Sanitario e mettere in atto iniziative coerenti con esso, con particolare riferimento al concetto e ai contenuti della "Sanità in rete".

La frammentazione regionale che, notoriamente, contraddistingue il Sistema Sanitario si riflette nei processi di sviluppo e gestione della rete dei sistemi informativi: invertendo il paradigma, la condivisione di metriche e protocolli per la produzione di informazioni e una ridefinizione dei processi assistenziali che parta "dal dato" potrebbero rappresentare un'occasione di omogeneizzazione, garantita dall'unitarietà di visione centrale e da un approccio condiviso.

In un sistema che sta mutando, con una quota sempre maggiore di cittadini anziani, portatori di bisogni complessi cui dare risposte, e un'assistenza più centrata sui servizi territoriali, di fronte al crescente impatto delle patologie croniche, la corretta lettura dei dati rappresenta una valida opportunità per il governo dell'assistenza primaria, che permetta di mantenere l'equilibrio tra profili di salute, qualità delle

prestazioni, impiego razionale di risorse e soddisfazione degli utenti.

Si auspica un approccio dei decisori orientato in tal senso, che colga l'occasione del mandato centrale sulla valorizzazione dei Sistemi Informativi, che sappia assumersi la responsabilità dell'innovazione dei processi e dell'introduzione di nuove tecnologie, che investa nella formazione sul tema, e trovi dei dati il "collante" per orientare l'azione, nella complessità di relazioni tra setting e attori differenti.

Bibliografia

1. Damiani G., Michelazzo M. B., Furia G. *L'importanza dell'analisi dello stato di salute della popolazione per l'assistenza primaria*. *Ig. Sanità Pubbl.* 2019; 75: 245-248.
2. UNICEF, World Health Organization, & International Conference on Primary Health Care. 1978. *Declaration of Alma Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, 6-12 September 1978*. Geneva: World Health Organization.
3. World Health Organization and the United Nations Children's Fund (UNICEF), *Global Conference on Primary Health Care, From Alma-Ata towards universal health coverage and the Sustainable Development Goals*. Astana, Kazakhstan, 25 and 26 October 2018.
3. European Commission. *Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare*, Brussels, December 2016
4. Minnesota Department of Health's Community. *Local public health assessment and planning cycle: 2015-2019*.
5. Ministero della Salute. *The National eHealth Information Strategy. National context, state of implementation and best practices*. Roma, 23 novembre 2011.
6. Legge n. 388. "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2001)". 23 dicembre 2000.
7. Ministero della Salute, Agenzia per l'Italia Digitale. *Fascicolo sanitario elettronico. Dati 2019*. <https://www.fascicolosanitario.gov.it/monitoraggio/monitoraggio/a>.
8. Società Italiana di Igiene e Medicina Preventiva (SItI). *Linee guida per i Dipartimenti di Prevenzione*. Convegno Nazionale SItI, Castelbrando, 2011.

Referente:

Prof. Gianfranco Damiani
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Largo F. Vito 1. 00168 Roma
E-mail: gianfranco.damiani@unicatt.it