



Internet e Telemedicina: opportunità e criticità

Sabato 9 novembre 2013
ore 8.15-13.30

Sala Meeting – Hotel Westin Palace
P.zza della Repubblica 20 – Milano

Crediti n 3,8
Evento n. 1834 – 77487

Internet e telemedicina: opportunità e criticità

Aperto a giornalisti, pazienti, associazioni di volontariato e famiglie

Sabato 9 novembre 2013

ore 8.15-13.30

Sala Meeting – Hotel Westin Palace

P.zza della Repubblica 20 – Milano

Coordinatori

Dott. Costanzo Gala

Primario U.O. di Psichiatria 51 – A.O. San Paolo – Milano
Consigliere Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano

Dott.ssa Adriana Bazzi

Giornalista “Corriere della Sera”

Programma

- 8.15-8.45 *Registrazione Partecipanti*
- 8.45-9.00 Saluto del Presidente dell’Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Milano
o di altro Consigliere da lui delegato
- 9.00-9.30 *Dott. Roberto Carlo Rossi*
Presidente dell’Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Milano
Il consulto telematico: valori e limiti
- 9.30-10.00 *Dott. Federico E. Peruzziello*
Dirigente Medico ASL di Milano
Storico e filosofo della medicina
Corpo reale e corpo virtuale
- 10.00-11.00 *Dott. Ivan Caviechi*
Docente di Sociologia dell’Organizzazione sanitaria e di Filosofia per la
Medicina Facoltà di Medicina e Chirurgia – Università degli Studi di Roma
“Tor Vergata”
L’impatto dell’informazione medica via internet nella relazione medico-paziente

Discussants

Medico di Medicina Generale – Oncologo – Paziente

Dott. Ugo Tamborini - Dott. Alberto Scanni - Dott. Davide Petruzzelli

11.00-11.15 *Intervallo*

11.15-11.45 *Dott. Claudio Moroni*

Specialist EBM di SICS
(Società Italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria)

Dott. Lorenzo Moja

Ricercatore – Università degli Studi di Milano

Internet ed EBM: potenzialità e criticità

11.45-12.15 *Dott. Umberto Genovese*

Ricercatore Confermato in Medicina Legale e delle Assicurazioni
Università degli Studi di Milano

Aspetti medico-legali

12.15-13.00 *Discussione e conclusioni*

13.00-13.30 *Compilazione schede di valutazione e di verifica*

Corpo reale e corpo virtuale

Dott. Federico E. Perozziello

Dirigente Medico ASL di Milano - Storico e filosofo della medicina

Matrix è un film del 1999 dei fratelli Andy e Larry Wachowsky, vincitore di quattro Premi Oscar. La trama: nel 2199, in un pianeta Terra devastato dall'inquinamento e dominato dalle macchine, gli esseri umani sono tenuti in vita in una realtà virtuale generata direttamente nel loro sistema nervoso centrale. Gli umani credono di vivere in modo libero e naturale nel XXII secolo, invece tutto ciò che essi avvertono è finzione, una realtà apparente che serve a renderli schiavi e felici, nascondendo una terribile verità. La maggior parte di loro dorme immersa in un liquido nutritivo, con il cervello collegato ad un calcolatore e ad un programma che simula la realtà: *Matrix*. Tuttavia questi dormienti non devono unicamente sognare. Il fine ultimo è quello di produrre energia con cui alimentare le macchine attraverso le reazioni biochimiche dei corpi. Nonostante il grande successo del film, poi proseguito in altre due puntate fino a formare una trilogia, l'idea dei fratelli Wachowsky non era poi così nuova:

“... esaminando con attenzione ciò che ero e vedendo che potevo fingere di non avere nessun corpo e che non esistesse il mondo o altro luogo dove io fossi, ma non potevo fingere di non esserci, perché dal fatto stesso di dubitare delle altre cose ne conseguiva nel modo più evidente e certo che io esisteva, se io avessi solamente cessato di pensare, ancorché tutto il resto di quel che avevo immaginato fosse stato veramente, non avrei avuto ragione alcuna di credere di essere mai esistito [...]”

Ne conclusi di essere io stesso una sostanza di cui tutta l'essenza o natura consisteva solo nel pensare e che per esistere non aveva bisogno di un luogo, né questo dipendeva da qualcosa di materiale. Ciò che definivo come Io, vale a dire l'anima, per cui io sono quel che sono, è qualcosa d'interamente distinto dal corpo ed è tanto più facilmente riconoscibile perché se anche il corpo non esistesse, non per questo l'Io cesserebbe di essere tutto ciò che è ...”

da René Descartes, detto Cartesio (1598-1650), *Discorso sul Metodo*, 1637 (1)

La rappresentazione del corpo nell'immaginario e nella cultura umana non è mai stata univoca. Si può affermare come ogni civiltà abbia elaborato diverse immagini e concezioni del corpo. Le opere d'arte ci permettono di approfondire questa affermazione. La corporeità di San Sebastiano è stata per un artista una delle maggiori dimostrazioni della capacità di rappresentare l'anatomia e la fisicità del corpo. Tuttavia anche le immagini più familiari del passato contengono in sé dei messaggi non sempre pienamente comprensibili, segnali a volte inquietanti, oppure del tutto inspiegabili. San Sebastiano risulta un'icona della rappresentazione del corpo che attraversa tutta la storia dell'arte, a volte con caratteristiche di rassicurante fisicità muscolare, a volte invece con elementi di ben diverso significato. In questo personaggio il corpo ed il dolore sembrano essere legati da un vincolo indissolubile. Rappresentare il dolore permette delle visioni didascaliche che possono essere proposte come modelli positivi, nonostante alcune ambiguità interpretative. Questo avviene ad esempio nella pittura di El Greco, in cui il dolore apparente del corpo del santo martire sfuma nella sensualità complessiva dell'immagine. Ne deriva una sensazione di irrealtà, che anticipa certe componenti virtuali. Il filosofo francese Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) ha riassunto con una lucida semplicità concettuale la molteplicità delle potenzialità corporee:

“... Il corpo è il nostro mezzo generale di avere un mondo; talvolta esso si limita ai gesti necessari alla conservazione della vita e pone intorno a noi un mondo biologico; talvolta, utilizzando quei primi gesti e passando dal loro senso proprio ad un senso figurato, manifesta attraverso di essi un nucleo con un nuovo significato: è il caso delle abitudini motrici, come la danza. Talvolta, infine, il significato prospettato non può essere raggiunto con i mezzi naturali del corpo ed occorre allora che esso si costruisca uno strumento e proietti intorno a sé un mondo culturale ...”

da Maurice Merleau-Ponty, *La fenomenologia della percezione*, (1945) (2)

Il nostro corpo, così come siamo abituati a concepirlo, a pensarlo ed a viverlo, è l'esito finale di processi culturali e storicamente situati. In questo percorso di formazione un ruolo importante ha avuto quella che è stata definita come *la Dicotomia Cartesiana*, cioè la distinzione tra la *res extensa* e la *res cogitans*. Questa semplificazione concettuale ha permeato di sé l'itinerario conoscitivo dell'Occidente.

La *res extensa* si poteva considerare come una qualità della corporeità che rispondeva a delle leggi fisiche e meccaniche.

Poteva essere indagata attraverso la fisiologia e le scienze naturali. La *res cogitans* veniva invece definita come un qualcosa di pensante, che aveva consapevolezza del proprio sé. Era di tipo immateriale e non-misurabile. Si poteva studiare attraverso la psicologia e le scienze umane. Tuttavia le conseguenze di tale divisione non furono soltanto queste. La dicotomia cartesiana aprì la strada ad una concezione semplicistica del corpo umano: il *Meccanicismo*. L'essere umano non era altro che una macchina, più complicata certo dei meccanismi che si era in grado di costruire, ma di cui era possibile comprendere il funzionamento ed in seguito magari riprodurlo, riparando le parti che si erano guastate o che funzionavano in modo irregolare.

Nel 1742 il medico militare Julien Offray de La Mettrie pubblicò il libro *Storia naturale dell'anima* (1745), in cui sostenne la tesi della corporeità fisica dell'anima. La condanna della Chiesa non si fece attendere e lo costrinse a fuggire dalla Francia. Le differenze tra una macchina e l'uomo consistevano per lui solo nei diversi modi di funzionamento e nei diversi livelli di complessità dei meccanismi in causa. L'uomo era una specie di orologio, un orologio molto complesso, un cronometro a grande complicazione in cui tutti gli ingranaggi erano stati costruiti per servire ad un unico scopo. L'origine del *Meccanicismo* si può attribuire allo stesso Cartesio nella sua prima stesura del *Traité de l'Homme* del 1632. Partendo da una valutazione dell'organismo costituito da materia in movimento, il corpo umano venne considerato come:

“ ... una macchina che Dio crea, non soltanto dandogli esternamente forma e colore, ma collocandone all'interno anche tutti i pezzi che sono necessari perché essa cammini, mangi, respiri ed imiti tutte quelle funzioni che possono essere immaginate non dipendere che dalla materia e dalla disposizione degli organi. Noi vediamo orologi, fontane artificiali ed altre macchine che, pur essendo state fatte dall'uomo, sembrano avere lo stesso tipo di movimenti di quelle fatte da Dio ... “

da René Descartes, detto Cartesio (1598-1650), *Le Traité de l'Homme*, (1632) (3)

Le macchine e la loro presenza nella vita umana come capacità di cambiare la comprensione della realtà hanno una storia molto più lunga e complessa di quanto comunemente si creda. La *Macchina di Anticitera*, il primo calcolatore astronomico delle fasi lunari che si conosca, risale al I secolo a. C. Il reperto originale e la sua ricostruzione sono oggi visibili al Museo Archeologico Nazionale di Atene.

La macchina che ora dobbiamo invece prendere in esame è il *computer* o calcolatore, nelle sue interazioni con il corpo umano. In questo discorso non possiamo prescindere dalla vicenda scientifica ed umana di Alan Turing (1912-1954). Turing è stato uno dei pionieri dello studio della logica dei computer come oggi la conosciamo ed il primo ad interessarsi all'argomento dell'intelligenza artificiale in modo moderno. Dal 1931 al 1934 Turing studiò matematica al King's College di Cambridge e durante questo periodo lesse e conobbe i lavori di John Von Neumann, un altro grande artefice dell'informatica moderna. Intorno al 1936 Turing formulò i presupposti teorici della così detta *macchina di Turing*, base dell'evoluzione negli anni a venire delle macchine calcolatrici. La *macchina* utilizzava *la teoria dell'algoritmo*, inteso come una serie di istruzioni che risolvevano, attraverso una sequenza determinata di eventi, un problema definito. La parola *algoritmo* derivava dall'arabo *al-KhurwĀrizmī* ed era la latinizzazione del nome del matematico persiano Muhammad ibn Mūsā Khwārizmī (780-850 d. C.). Durante il suo dottorato presso l'università di Princeton, dal 1936 al 1938, Turing concepì l'idea del calcolatore e della possibilità di una sua costruzione reale.

La Seconda Guerra Mondiale gli permise di applicare le teorie alla pratica, decifrando il codice utilizzato dalla *macchina Enigma*, uno strumento di crittazione dei dati adoperato dalla marina tedesca per trasmettere ordini ed informazioni in assoluta segretezza. Il contributo di Turing fu determinante, consentendo alla *Royal Navy* di vincere la battaglia dell'Atlantico contro i sottomarini tedeschi. A guerra finita collaborò con il National Physical Laboratory, dove si cercava di costruire il primo moderno calcolatore, ma la sua omosessualità lo fece discriminare ed allontanare dai posti chiave di sviluppo del progetto. Turing morì suicida con il cianuro nel 1954, segnato da un processo per omosessualità e da un trattamento ormonale molto discutibile cui aveva accettato di sottoporsi per evitare di essere imprigionato.

La *macchina di Turing* si componeva di un nastro, che possiamo immaginare di carta e di una testina di lettura/scrittura la quale scorreva sopra il nastro.

La macchina funzionava attraverso intervalli discreti di tempo. Ad ogni istante il suo stato dipendeva dallo stato precedente. Turing ipotizzò di costruire una *macchina* che definì come *universale*, la quale fosse in grado di svolgere i compiti di una qualunque macchina calcolatrice presente o futura simulandone un programma. Tuttavia anche tale macchina era sottoposta a dei limiti nelle proprie capacità di calcolo. (4)

Il problema della programmazione affrontato da Turing si poteva paragonare a quello studiato da Watson e Crick per il DNA quasi negli stessi anni. Bisognava comprendere come un composto chimico desse origine ad una struttura biologica regolare.

La spiegazione da raggiungere era costituita dalla comprensione di come l'informazione codificata nella sequenza del DNA potesse convertirsi nella costruzione di un animale tridimensionale di forma e caratteristiche specifiche. L'idea di Turing era ambiziosa. Il matematico voleva costruire non una macchina calcolatrice specializzata, per quanto potente, ma un computer programmabile nel senso odierno, cioè una versione fisica della *macchina universale*. Turing continuò a lavorare dopo la guerra a Manchester introducendo una serie di innovazioni oggi universalmente adottate in campo informatico, come l'inizializzazione, la memoria temporanea, la compressione nella rappresentazione dei dati, il generatore di numeri casuali, i sottoprogrammi, le *library*, il manuale di utilizzo, la verifica di correttezza dei programmi e perfino il modem. Non riuscì però a realizzare il proprio sogno di costruire un versatile e potente calcolatore programmabile. Nei lavori di questo matematico, oltre alle applicazioni belliche, si parla anche della macchina universale come di *un cervello*. Turing cita apertamente la possibilità di farla giocare a scacchi. In seguito divenne più ambizioso, inserendo tra i possibili obiettivi l'apprendimento, la robotica, la traduzione da una lingua all'altra, la matematica e la crittografia. Vedeva così la luce il concetto di *intelligenza artificiale*, insieme ad una definizione operativa del pensiero artificiale ottenuta attraverso il cosiddetto *Test di Turing*. Questo affermava che se una macchina si fosse comportata in modo indistinguibile da una persona nel rispondere ad una serie di domande, allora sarebbe stata in grado di pensare. Originali furono le idee di questo matematico sulla morfologia biologica del corpo. Cercò di spiegare la crescita degli organismi viventi ed il loro prendere delle forme geometriche di dimensioni non paragonabili a quelle delle cellule di partenza.

Tipici casi da lui descritti riguardavano la disposizione delle ramificazioni delle foglie, la formazione di macchie di colore come le strisce delle zebre sulla pelle, lo sviluppo di animali di morfologia simmetrica, come le stelle marine e, per analogia, la crescita in strutture binarie degli organi umani o del corpo in generale. Si comprende pertanto come la marcia di avvicinamento ad una concezione virtuale del corpo sia stato un processo molto più lungo e complesso di quello verificatosi negli ultimi anni con l'utilizzo di massa del WEB.

Nella nostra contemporaneità dobbiamo ormai fare i conti con un diverso modo di relazionarsi tra le persone.

Anche quando parliamo di salute e di malattia dobbiamo considerare il fatto che in alternativa a due esseri umani che si incontrano possiamo trovarci di fronte ad un rapporto costituito all'interno di un mediatore comunicativo di tipo informatico.

Una condizione che permette di confrontarsi su di un altro tipo di terreno, virtuale ed allo stesso tempo umano: il *Cyberspazio*. Questo deve intendersi come una spazio concettuale in cui le parole, le relazioni interpersonali ed i dati di connessione vengono espressi attraverso la mediazione dell'informatica ed attraverso la tecnologia telematica.

Appare suggestivo il parallelismo tra questa nuova e diversa modalità di interazione con la prevalenza dell'intenzionalità del processo conoscitivo che troviamo nel pensiero del filosofo Franz Brentano (1838-1917).

Nella sua opera *Psychologie vom empirischen Standpunkt* (*Psicologia dal punto di vista empirico*) Brentano definì l'intenzionalità come la caratteristica principale dei fenomeni psichici o mentali. L'intenzionalità permetteva di distinguere il versante psichico dell'ideazione dai fenomeni fisici. Ogni fenomeno mentale, ogni atto psicologico possedeva un proprio contenuto, era diretto verso un qualche cosa, un *oggetto intenzionale*.

Dal concetto di intenzionalità Brentano arrivò ad affermare la necessità di indagare la realtà secondo la relazione che questa intratteneva con il *soggetto esperiente*. Pertanto, i fenomeni psichici potevano essere colti soltanto attraverso un'indagine intorno all'esperienza suscitata. Questa valutazione appare di singolare modernità, perché sottolinea la prevalenza dell'azione nel gesto conoscitivo indipendentemente dallo strumento adoperato per compierla. (5)

Negli anni 1989-90, dopo un inizio nato per esigenze di comunicazione militare intorno al 1969-73 e sviluppato nelle università del Nord America, il fisico inglese Timothy Berners Lee e l'informatico belga Robert Cailliau concepirono presso il CERN di Ginevra l'idea del World Wide Web ed il concetto di ipertesto. L'avvento della *Rete* come oggi la conosciamo ha cambiato radicalmente l'esistenza di milioni di persone. Ogni giorno questa moltitudine frequenta il WEB. Questo dato di fatto ha mutato le modalità di interazione sociale degli individui e non possiamo non tenerne conto nemmeno nella relazione tra curante e paziente. L'introduzione prima del *personal computer*, poi dei *tablet* ed ora degli *smartphone* e dei *phablet*, un incrocio tra tablet e smartphone, ha portato anche a nuove modalità d'interazione con la realtà.

Ciò che viene percepito dall'operatore e l'interattività tra la macchina e chi l'adopera tendono a rivestire un ruolo di autorevolezza e di autoreferenzialità in quanto conferiti dall'utilizzo del mezzo tecnologico:

"... i browser, i programmi per navigare in Internet, permettono di relazionarsi attraverso i dati in modo multidimensionale, in parte per la loro natura grafica, in via di sempre costante miglioramento, in parte perché l'interattività con lo strumento tecnico, il personal computer, che avviene in modalità temporale reale, crea la sensazione di onnipotenza e profondità del dato raccolto ..."

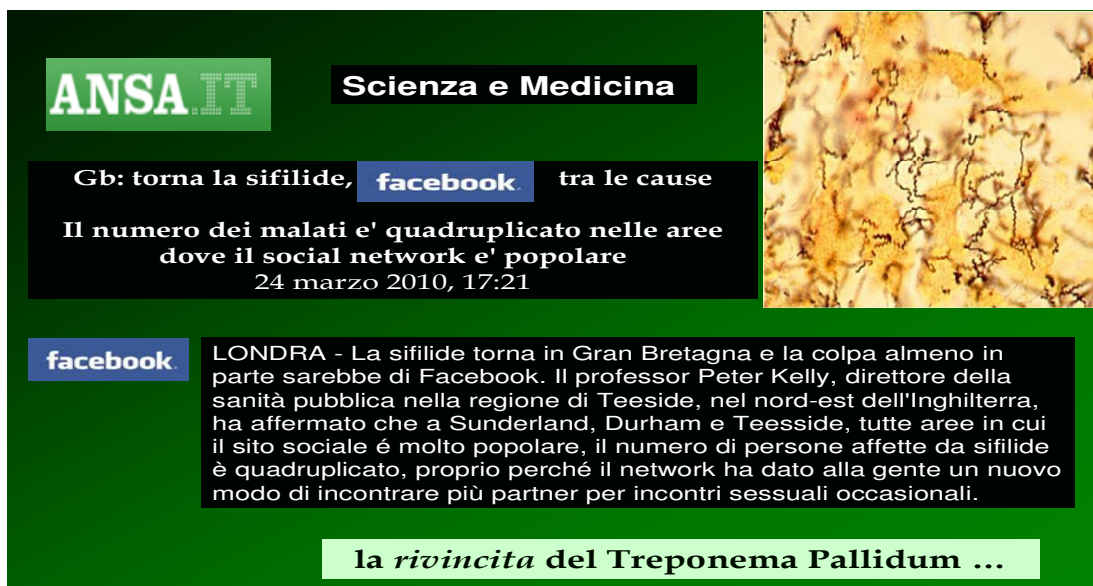
Sherry Turkle, MIT, Boston (6)

Interagire attraverso il Web voleva dire entrare a far parte di un insieme molto grande di persone tra loro collegate. Individui che si ponevano in rapporto in un tempo breve o quasi in contemporanea, attraverso un personal computer ed eventualmente altri strumenti informatici, quali web-cam, microfoni per video-conferenza ed altri dispositivi tecnologici. Il risultato finale consisteva nello strutturarsi di una *comunità virtuale*, cioè di un'isola nella rete, un luogo del Web di natura molteplice per la varietà dei contenuti, che si localizzava all'interno della rete telematica e che costituiva un momento d'incontro, di condivisione delle informazioni e di nuove aggregazioni di persone con interessi simili. Una riflessione di G. F. Hegel (1786-1837) deve farci comprendere la natura non solo tecnologica che scaturisce da una dimensione quale quella di *comunità*:

"... la società è la legge del giorno e la comunità è la legge della notte..."

Da una parte abbiamo uno strumento elettronico e dall'altra la mediazione ed interazione virtuale tra le persone, che permette il costituirsi di rapporti di tipo solidaristico ed affettivo indipendentemente dalla loro effettiva interazione fisica. Gli attori di questo scenario virtuale sono *protagonisti, spettatori ed autori* nell'ambito della comunità di appartenenza, costituendo un nuovo contesto sociale che interagisce con il mondo concreto, reale e quotidiano. La tecnologia permette tutto questo e lo ha permesso in tempi estremamente rapidi attraverso i *social network*. Si tratta di strutture sociali costituite da nodi, come individui od organizzazioni, che sono collegate tra di loro da uno o più tipi di relazioni, come ad esempio gruppi di lavoro, amicizie, oppure associazioni professionali. Nei *social network* online assistiamo a siti web all'interno dei quali gli individui creano dei propri spazi virtuali in cui condividere idee, scrivere blog, pubblicare foto e linkare ad altre persone i siti di proprio interesse.

Possono naturalmente discutere di salute e di modi diversi con cui affrontare la realtà della malattia ed i propri bisogni esistenziali, con esiti a volte imprevedibili e molto reali per i corpi degli interessati.



The image is a screenshot of a news article from ANSA.IT. The header features the ANSA.IT logo in a green box and the section 'Scienza e Medicina' in a black box. The main headline, in white text on a black background, reads: 'Gb: torna la sifilide, facebook tra le cause. Il numero dei malati e' quadruplicato nelle aree dove il social network e' popolare'. Below the headline is the date and time: '24 marzo 2010, 17:21'. To the right of the text is a vertical image showing a microscopic view of a complex, branching network of fibers or cells. A 'facebook' logo is placed next to the headline. The main body of text, also in white on a black background, starts with 'LONDRA - La sifilide torna in Gran Bretagna e la colpa almeno in parte sarebbe di Facebook. Il professor Peter Kelly, direttore della sanità pubblica nella regione di Teesside, nel nord-est dell'Inghilterra, ha affermato che a Sunderland, Durham e Teesside, tutte aree in cui il sito sociale è molto popolare, il numero di persone affette da sifilide è quadruplicato, proprio perché il network ha dato alla gente un nuovo modo di incontrare più partner per incontri sessuali occasionali.' At the bottom of the article, a green box contains the text 'la rivincita del Treponema Pallidum ...'.

Navigare nel WEB potrebbe non essere privo di rischi. Se esiste una rete potrebbe esserci anche un ragno che l'ha tessuta e che magari attende con pazienza di essere raggiunto al centro della sua trama, come del resto fanno tutti i ragni. Nell'interazione tra le persone il computer diventa l'estensione tecnologica dell'io dell'operatore, creando un doppio virtuale con un'intrinseca componente narcisistica e di onnipotenza. Questo processo avviene in un modo non del tutto cosciente. La *Rete* diviene allora un *doppio virtuale del mondo reale*, con le conseguenze del caso. Possiamo avere due effetti negativi generati dalle comunità virtuali alimentate dai social network. Da una parte avremo un pericolo di invasione rapida nel privato e dall'altra il costituirsi di una realtà virtuale entro la quale vivere i propri rapporti interpersonali, elevando questa condizione alla dignità stessa del reale.

Come suggerito dal filosofo Diego Marconi, esistono due presupposti indispensabili per affrontare una realtà virtuale. Due valutazioni che permettono di evitare la cattura da parte dell'illusione generata da questo tipo di esperienza. La prima consiste nell'*obiezione della parzialità intrinseca del sogno*, vale a dire che un sogno è tale se è possibile distarsi da esso, riconoscendone la natura ed il contesto entro il quale lo si è vissuto. Un altro strumento di critica alla virtualità si basa sulla *obiezione della vuotezza dell'ipotesi*.

Questa riflessione afferma che un'illusione totale, globale e coerente non potrà essere contrapposta alla realtà perché finisce con l'essere non veramente distinta da questa. Si tratta allora di una realtà anch'essa, virtuale, ma assolutamente reale. (7)

Scriveva Italo Calvino (1923-1985) poco prima della sua morte improvvisa, alla vigilia di partire alla volta degli Stati Uniti per tenere una serie di conferenze pubblicate poi postume:

“... Viviamo sotto una pioggia ininterrotta d'immagini; i più potenti Media non fanno altro che trasformare il mondo in immagini e moltiplicarlo attraverso una fantasmagoria di giochi di specchi: immagini che in gran parte sono prive di una necessità interna che dovrebbe caratterizzare ogni immagine, come forma e significato, come forza d'imporsi all'attenzione, come ricchezza di significati possibili. Gran parte di questa nuvola d'immagini si dissolve immediatamente come i sogni che non lasciano traccia nella memoria; ma non si dissolve una sensazione d'estraneità e di disagio. Ma forse l'inconsistenza non è nelle immagini o nel linguaggio soltanto: è nel mondo ...”

da Italo Calvino, *Lezioni americane. Sei proposte per il prossimo millennio.* (8)

E' possibile, a questo punto, tracciare alcune conclusioni, assolutamente provvisorie, legate al futuro dell'interazione uomo-macchina ed alle conseguenze che questa estensione delle capacità conoscitive avrà da un punto di vista personale e sociale:

- il corpo non è ciò che è, ma ciò che appare, sia ai sensi diretti che mediati dalla macchina;
- tale apparenza non è frutto solo della propria concretezza, ma del modello culturale che lo ha plasmato;
- una maggiore tolleranza, all'interno di regole condivise e basate sull'assenza di discriminazione e violenza potrà permettere infinite ed imprevedibili variazioni al modello di partenza e, di conseguenza, infinite ed imprevedibili deviazioni da tale modello;
- non sappiamo dove questa evoluzione storica e culturale del corpo, innescata dall'informatica, ci porterà. Probabilmente a più di una meta ed in più direzioni.

Appare a questo punto indispensabile un processo formativo *ad hoc* per i terapeuti, anche e non solo per coloro che si occupano di patologie psichiche, in quanto la destrutturazione ideale del corpo potrà comprendere un effetto anche sui modi concreti

di vivere le diverse malattie. I comunicatori informatici per persone totalmente immobilizzate nei loro letti ne costituiscono un esempio evidente.

Da qui la necessità di essere consapevoli di questi mutamenti ed esercitare una vigile ed attiva capacità di tolleranza e rimedio delle situazioni più difficili, senza perdere di vista la straordinarietà del quotidiano comunicativo.

Lo strumento formativo forse più potente che i medici hanno oggi a disposizione consiste nel ricorso alle *Medical Humanities*. Le *Medical humanities* sono due parole, poco traducibili dall'inglese, che rappresentano il tentativo di coniugare l'esigenza di umanesimo, avvertita dal medico durante lo svolgersi della professione, con il rigore scientifico. Nate negli Stati Uniti intorno al 1960, le *Medical humanities* costituiscono il punto di incontro tra la medicina e la cultura umanistica attraverso un approccio interdisciplinare dedicato a chi non interpreta il curare solo come una modalità tecnica di intervento sulla persona malata. Le *Medical humanities* utilizzano contributi provenienti dalla Letteratura, dalle Arti figurative e plastiche, dalla Cinematografia e da altre discipline come la Filosofia, in una visione di complementarità culturale. Un intervento per arricchire il sapere medico attraverso alcune componenti che non devono essere considerate come secondarie e che partono dalla compassione e dall'attenzione alla sofferenza delle persone, per ottenere un affinamento dei propri strumenti professionali. (9, 10)

Concluderei questo discorso con una citazione di un filosofo vissuto anche lui in quel XVII secolo che ha visto l'affermazione della scienza moderna. Un pensatore che era anche un raffinato matematico e costruttore di una delle prime macchine calcolatrici, antenata dei computer che popolano il nostro mondo e la nostra epoca:

144. Noi conosciamo la Verità non soltanto con la ragione, ma anche con il cuore [...] Infatti, la cognizione dei primi principi, come l'esistenza dello spazio, del tempo, del movimento, dei numeri, è altrettanto salda di qualsiasi di quelle procurateci dal ragionamento. Su queste conoscenze del cuore e dell'istinto deve appoggiarsi la ragione e fondarvi tutta la sua attività discorsiva. [...] I principi si sentono, le proposizioni si dimostrano ed il tutto con certezza, sebbene per differenti vie.

146. Il cuore ha le sue ragioni, che la ragione non conosce: lo si osserva in mille cose ...

da Blaise Pascal, *Pensieri*, (opera postuma 1670) (11)

Probabilmente la ragione da sola è incapace di legare a sé ed armonizzare realtà e virtualità, occorrono altri strumenti ed altri metodi, anche per i medici ed i loro pazienti.

Bibliografia essenziale

1. Descartes René, *Discorso sul Metodo*, Editori Riuniti, Roma, 1996.
2. Merleau-Ponty M., *La fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano, 1972.
3. Descartes René, *Opere filosofiche*, UTET, Torino, 2013.
4. Hodges A., *Storia di un Enigma. Vita di Alan Turing*, Boringhieri, Torino, 1991.
5. Brentano F., *Psicologia dal punto di vista empirico*, Laterza, Bari, 1997.
6. Turkle S., *La vita sullo schermo, nuove identità e relazioni sociali nell'epoca di Internet*, Apogeo, Milano, 1996.
7. Marconi D., *Filosofia e scienza cognitiva*, Laterza, Roma-Bari, 2001.
8. Calvino I., *Lezioni americane. Sei proposte per il prossimo millennio*, Garzanti, Milano, 1988.
9. Evans H.M., Greaves D. A., *Ten years of medical humanities: a decade in the life of a journal and a discipline*, *Medical Humanities* 2010; 36:66-68.
10. Perozziello F., *Storia del Pensiero Medico*, IV volume, *Dalla Psicoanalisi al codice genetico, le risposte senza domande*, Mattioli1885, Fidenza (PR), 2010.
11. Pascal B., *Pensieri ed altri scritti*, Newton Compton, Milano, 2009.

Internet ed EBM: potenzialità e criticità

*L'EBM e l'integrazione nei sistemi elettronici di gestione clinica
per migliorare l'appropriatezza delle cure*

Dott. Claudio Moroni

Specialist EBM di SICS (Società Italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria)

La diffusione dell'uso delle diverse tecnologie informatiche ha ormai un impatto significativo sulle professioni sanitarie.

Il possesso di diversi device da parte dei medici è in costante incremento con differenze di penetrazione fra smartphone, notebook, tablet, postazioni PC .

L'elemento peculiare, come in altre professioni, è l'utilizzo contemporaneo di almeno due device e cresce la tendenza ad utilizzarne altri (personali o in uso durante la professione per accedere a: cartelle cliniche elettroniche, diagnostica, telemedicina, consulti online ecc.) sia per soddisfare interessi privati sia per quelli professionali.

Le risorse informative nella medicina sono innumerevoli, in costante incremento e accessibili on line ai medici così come a tutti i cittadini.

Ultime indagini evidenziano come i medici, nella maggior parte dei casi, ricercano in prima istanza argomenti professionali utilizzando motori di ricerca generalisti come Google e Wikipedia analogamente ai pazienti. Questa pratica, tipica della rete, diviene con maggiore frequenza la base di conoscenza "comune" sulla quale pazienti e medici si confrontano.

L'approccio EBM (così come i successivi EBP e l'EBN) nelle applicazioni *point-of-care* attraverso l'integrazione, a diversi livelli, con i sistemi per la gestione dei pazienti (EMR,EHR, CCE, ECR, ecc.) rappresenta una concreta opportunità di fornire ai professionisti della salute strumenti di supporto alle decisioni cliniche (CDS).

Può, inoltre, contribuire a mantenere una efficace relazione con un paziente sempre più poli-informato che chiede al medico, oltre alle cure, conferme e confronto sulle scelte riguardanti la propria salute e quella dei famigliari.

I sistemi innovativi di gestione della clinica sono orientati a consentire al medico la consultazione delle informazioni aggiornate provenienti da fonti autorevoli e qualificate direttamente dal point-of-care.

Questi supporti hanno lo scopo di ridurre al minimo la necessità di effettuare ricerche fuori dal contesto delle cartelle cliniche elettroniche per verificare scelte diagnostiche terapeutiche e consentono di confrontare le proprie conoscenze ed esperienze professionali con le sintesi più aggiornate delle rilevanze scientifiche presenti a livello internazionale.

L'impiego dei CDS Evidence-based in Italia è all'inizio. Ad eccezione di sperimentazioni avanzate, sia per l'integrazione degli strumenti di gestione della pratica clinica sia per l'applicazione dell'EBM come una delle metodologie di riferimento nel work flow dei professionisti della salute, la maggioranza delle realtà territoriali si occupa da poco alla valutazione di come utilizzare al meglio nuove tecnologie e metodologie informative per supportare i medici nella quotidianità della pratica clinica sul territorio e negli ospedali.

Dagli electronic Clinical Reference ai Clinical Decision Support System.

Dimostrazione dei principi di funzionamento dell'integrazione fra software con motore inferenziale su base dati EBM e Cartella Clinica Elettronica.

Internet ed EBM: potenzialità e criticità

Internet ed EBM: potenzialità e criticità degli strumenti informativi online per supportare i medici nelle decisioni cliniche al letto del paziente

Dott. Lorenzo Moja

Ricercatore – Università degli Studi di Milano

I professionisti sanitari durante la loro pratica clinica ricorrono sempre più spesso alla ricerca di informazioni su internet. Esistono strumenti informativi online che dovrebbero garantire qualità, appropriatezza, e imparzialità dell'informazione. Questi sono chiamati *point-of-care* perché sono consultabili molto rapidamente quindi anche al "letto del paziente" e forniscono un secondo parere orientando o rinforzando la decisione clinica. All'estero molti di questi strumenti sono resi disponibili ai medici tramite enti consorziali, associazioni e ordini professionali. Data questa premessa, la loro diffusione è probabile anche in Italia e data la presenza di diversi prodotti, la valutazione della qualità dei contenuti di questi strumenti *online* da utilizzare "al letto del paziente" è un elemento cruciale.

Sono state descritte:

- a) caratteristiche generali e di presentazione dei contenuti;
- b) qualità editoriale;
- c) validità metodologica;
- d) l'estensione delle condizioni mediche trattate - volume;
- e) l'aggiornamento.

Dei 30 strumenti informativi *point-of-care* disponibili, 18 sono stati inclusi in analisi qualitative e quantitative. La qualità editoriale, la validità metodologica e l'estensione di condizioni trattate erano molto variabili (mediana qualità editoriale 8.0, su di una scala con punteggio min. 0 e max. 15; mediana validità metodologica 10.0; mediana volume 80.6%). I prodotti migliori (primo quartile in almeno due dimensioni) sono risultati: Best Practice, EBM Guidelines, eMedicine, Dynamed e UpToDate.

Un prodotto (Dynamed) domina gli altri per capacità e rapidità di aggiornamento.

Alcuni prodotti offrono servizi accessori quali il collegamento alla cartella clinica, generando messaggi guida paziente-specifici, promemoria farmacologici (messaggi

riguardo l'indicazione del farmaco di prima scelta, informazione su interazioni e controindicazioni, per es. in gravidanza o allattamento, correzione del dosaggio, per es. in insufficienza renale o epatica.

Negli ultimi anni sono stati lanciati sul mercato internazionale dell'editoria medica numerosi sistemi informativi "al letto del paziente". Malgrado tutti si presentino come evidence base e molto aggiornati, la loro qualità è variabile e pochi eccellono in tutte le dimensioni. La scelta di uno strumento rispetto a un altro effettuata dovrebbe essere fatta considerando la qualità dei prodotti stessi e le loro potenzialità a supporto del medico.

Aspetti medico-legali

Dott. Umberto Genovese Dott.ssa Sara Del Sordo

Laboratorio di Responsabilità Sanitaria
Sezione dipartimentale di Medicina Legale dell'Università degli Studi di Milano

La costante tendenza al miglioramento della qualità delle prestazioni sanitarie erogate, unita alla necessità di contenimento della spesa pubblica dettata dalla contingenza economica, ha portato – negli anni - all'elaborazione, implementazione e diffusione di strategie “innovative”, quali la promozione degli strumenti e degli obiettivi del *clinical risk management* e della *clinical governance*, la diffusione di prestazioni sanitarie “rapide” (come il ricovero in regime di *day-hospital* o *day-surgery*, la chirurgia ambulatoriale, ecc.) e l'introduzione della pratica della “telemedicina”¹.

Tra le molteplici applicazioni della “medicina a distanza”, di particolare interesse (per il) medico-legale risultano le attività di telemonitoraggio², di telediagnostica³ e di teleconsulto⁴ (o *second opinion*). La diffusione di tali pratiche indubbiamente tende a garantire un accesso alle cure che sia equo per tutti i cittadini (non penalizzando dunque i residenti in aree isolate – montane o insulari - e poco accessibili, senza trascurare i pazienti “soli” nelle grandi aree urbane) e, nel contempo, ad incrementare la qualità delle cure stesse, assicurando così che tutti i cittadini ricevano una prestazione specialistica o super-specialistica.

¹ Le prime prestazioni in regime di “telemedicina” nascono agli inizi del secolo scorso ed il concetto stesso di “telemedicina” è stato definito da più parti, in modi essenzialmente sovrapponibili. Si riporta qui quanto affermato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1997), secondo cui “la telemedicina è l'erogazione di servizi sanitari, quando la distanza è un fattore critico, per cui è necessario usare, da parte degli operatori, le tecnologie dell'informazione e delle telecomunicazioni al fine di scambiare informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione delle malattie e per garantire un'informazione continua agli erogatori di prestazioni sanitarie e supportare la ricerca e la valutazione della cura”.

² Fornitura di assistenza sanitaria a distanza basata sulla comunicazione da parte del paziente di dati clinicamente rilevanti – trasmissione dell'ECG nel telemonitoraggio cardiologico, del profilo glicemico nel telemonitoraggio del paziente diabetico, del tracciato cardiocografico nel telemonitoraggio della gravidanza – a personale specializzato che, previa acquisizione ed analisi dei dati stessi, comunica al paziente gli opportuni accorgimenti terapeutici o attiva il servizio di emergenza.

³ Formulazione di diagnosi sulla base di dati trasmessi per via telematica; tale approccio è diffuso soprattutto nelle branche della diagnostica per immagini e dell'anatomia patologica, nonché nella diagnosi cardiologica a supporto del personale dei servizi di emergenza.

⁴ Attività di consulenza a distanza tra diversi professionisti.

Inoltre, la trasmissione delle informazioni cliniche (e non lo spostamento del paziente), contribuisce a razionalizzare gli accessi agli ambulatori specialistici ed in Pronto Soccorso e limita il sovraffollamento delle strutture ospedaliere: ciò conduce ad una riduzione dei tempi medi di attesa per prestazione sanitaria e ad un potenziale ridimensionamento della spesa pubblica; si pensi inoltre al risparmio di risorse (pubbliche e private) che potrebbe derivare dalla scelta dell'approccio al telemonitoraggio o alla teleconsulenza invece dell'opzione che prevede il trasporto del paziente anziano, disabile o detenuto, nonché alla rapidità di una prestazione in "telemedicina" rispetto alla medicina tradizionale in caso di situazione di calamità naturale, di evenienze particolari (ad esempio manifestazioni ad alta affluenza di pubblico) o di dislocazione geografica (isole, aree montane, navi od aerei).

Dal punto di vista del medico legale, la diffusione dell'utilizzo dei *new media* e lo sviluppo dell'attività in telemedicina comportano cambiamenti nel rapporto tra medico e paziente, tra paziente e malattia, tra medico e professione.

Molti pazienti, infatti, avvertono l'esigenza di gestire la propria salute in maniera consapevole e di essere aggiornati sulle possibilità di cura, desiderano diventare soggetto sempre più attivo nella scelta terapeutica e provano una sensazione di solitudine di fronte alla malattia, per cui sempre più frequentemente cercano informazioni sanitarie in rete: si tratta degli *healthmed retrievers*, "cacciatori digitali di informazione medica"; l'aumento della consapevolezza e della responsabilizzazione del paziente nel processo di cura potrebbe ridurre le attese improprie del malato stesso e ridimensionare l'aprioristica aspettativa orientata ad una medicina di risultato garantito riducendo, indirettamente, il ricorso al contenzioso medico-legale. L'avvento della telemedicina potrebbe inoltre portare ad un incremento del senso di sicurezza del paziente e del *caregiver*, consapevole di avere a propria disposizione una assistenza continua, nonché ad un miglioramento della "qualità della vita" del paziente cronico, grazie alla riduzione del pendolarismo casa-ospedale e della ospedalizzazione in sé (con la risoluzione delle problematiche psico-affettive ad essa correlata) derivanti dalla diffusione del telemonitoraggio. Di contro, è evidente la difficoltà che deriva dall'introduzione di tecnologie particolari nel processo gestionale della malattia, soprattutto nel paziente anziano, nonché risulta comprensibile la sensazione di diffidenza o addirittura di sfiducia che il paziente potrebbe provare nell'instaurare una relazione con un professionista sanitario estraneo, "virtuale".

Per il professionista sanitario, invece, l'utilizzo di internet potrebbe configurare un indubbio vantaggio, derivante dalla possibilità di consultare in tempo reale (o quasi)

nozioni cliniche costantemente aggiornate e divulgate in rete, con la difficoltà di dover essere in grado di riconoscere l'autorevolezza della fonte da cui tali nozioni provengono; non è da trascurare il pericolo che l'eccessivo affidamento alla tecnologia ed alla conoscenza *online* sia di pregiudizio alla capacità di ragionamento clinico del singolo professionista. Inoltre, atteso che – con la telemedicina – le informazioni cliniche viaggiano in rete, il sanitario avrà a disposizione un quadro clinico del paziente costantemente aggiornato, potrà organizzare un tempestivo intervento in caso di urgenza/emergenza e vedrà ridurre l'affluenza negli ambulatori di pazienti che potranno essere gestiti con il telemonitoraggio. Grazie alla *second opinion*, il sanitario – soprattutto il medico di medicina generale – è portato a percepire meno l'isolamento legato alle caratteristiche della qualifica, è spinto al miglioramento della prestazione, consapevole che il caso possa essere suscettibile di valutazione ad opera di un altro collega, ed è stimolato al confronto con gli altri specialisti.

D'altro canto, le procedure di telemedicina tendono a sovvertire (o talvolta annullare) il classico approccio logico alla visita medica, in cui la raccolta dell'anamnesi e l'esecuzione dell'esame obiettivo precedono la formulazione della diagnosi e l'impostazione della terapia: con la telediagnosi ed il teleconsulto, potrebbe scemare l'importanza del dato sintomatologico riferito dal paziente e del dato obiettivabile con la visita clinica, focalizzando l'attenzione del sanitario solamente sul dato oggettivamente misurabile.

Il consenso favorevole degli operatori sanitari nei confronti della pratica della medicina a distanza è potenzialmente limitato dall'insufficiente regolamentazione degli aspetti medico-legali, dai limiti di conoscenza informatica e tecnologica dei singoli operatori, dalla scarsa consapevolezza del potenziale impatto sul contenimento della spesa pubblica e sull'incremento della qualità assistenziale, senza trascurare il timore di un aumento del carico di lavoro, a cui non si ha certezza che corrisponda un adeguato trattamento economico.

Dal punto di vista puramente medico-legale, invece, la tematica della telemedicina pone essenzialmente due criticità: da un lato, la validità del consenso informato, dall'altro, la valutazione dei profili di censurabilità in capo ai diversi operatori sanitari coinvolti. Atteso che le applicazioni della telemedicina sono da considerarsi "atti medici" a tutti gli effetti, ne deriva che il paziente debba ricevere un'adeguata informazione al fine di esprimere il proprio assenso/dissenso all'esecuzione (o meno) di un trattamento diagnostico-terapeutico: in caso di prestazioni mediche "a distanza", il paziente dovrà ricevere un'informazione aggiuntiva in tema di caratteristiche del

servizio di telemedicina, possibili rischi (si pensi, a titolo esemplificativo, alle possibili conseguenze dell'interruzione del servizio di monitoraggio per disagio tecnico), eventuali strategie alternative, nonché sull'identità del personale sanitario coinvolto, in quanto la scelta del medico rappresenta un diritto fondamentale del paziente. Altra criticità è rappresentata dall'identificazione del soggetto sottoscrittore del consenso per via telematica. D'altro canto, un vantaggio derivante dall'utilizzo delle nuove tecnologie potrebbe consistere nella possibilità di informazione "interattiva" del paziente con verifica digitale dell'avvenuta comprensione della situazione clinica.

Quanto alle ipotesi di responsabilità professionale, maggiori spunti di riflessione sono offerti dall'erogazione di prestazione in *second opinion*: tale fattispecie potrebbe delineare ipotesi di censurabilità del comportamento in capo al sanitario che omette di chiedere un teleconsulto, al sanitario che fornisce il secondo parere ed al sanitario che si discosta dal parere fornito in teleconsulenza. Mancano specifici chiarimenti giurisprudenziali in materia, ma l'orientamento dottrinario concorda nel ritenere assimilabile la responsabilità del "secondo opinionista" a quella del professionista membro di un *équipe* medico-chirurgica, con il vantaggio – nel caso della teleconsulenza – di disporre in sede giudiziale di una registrazione digitale mediante cui ricostruire l'apporto consulenziale del singolo professionista.

Si potrebbero inoltre configurare ulteriori ipotesi di responsabilità, in capo al fornitore dei servizi e degli strumenti necessari alla realizzazione della prestazione sanitaria in "telemedicina", chiamato a rispondere, ad esempio, in caso in cui l'interruzione del servizio, il ritardo o l'alterazione della trasmissione dei dati rivestano una rilevanza causale nel determinismo dell'eventuale danno: tale nuovo rischio risarcitorio incombente sull'ente prestatore del servizio potrebbe comportare importanti ripercussioni assicurative, che, a rigore, dovrebbero trovare spazio nell'elaborazione di appositi modelli contrattuali.

In conclusione, non è da tralasciare la sussistenza di problematiche prettamente giuridiche inerenti alla tematica della prestazione sanitaria in remoto, quali la necessità di tutela dei dati sanitari, la giurisdizione e la competenza territoriale, la configurabilità del reato di esercizio abusivo della professione medica legato all'erogazione di servizi medici *on line*, che si inseriscono in uno specifico quadro normativo ampiamente lacunoso.

APPUNTI

APPUNTI