

“L'informazione è potere e, condividendola, siamo in grado di fornire servizi pubblici moderni, personalizzati e sostenibili”

Questo il concetto espresso dal primo ministro britannico David Cameron, in un articolo pubblicato nel luglio del 2011 dove annunciava una serie di nuove iniziative che, una volta messe effettivamente in pratica, avrebbero rappresentato il più coraggioso esempio di **trasparenza** in grado di influenzare le riforme del servizio pubblico in tutto il mondo. Cameron si impegna infatti a far sì che il National Health System (NHS) rendesse pubblici i dati delle prestazioni ospedaliere, delle prescrizioni di ciascuna unità di assistenza primaria (*primary care practice*) e perfino dei pazienti, una volta resi anonimi, per garantire un efficace monitoraggio dell'assistenza sanitaria. Gli inglesi stanno dunque partecipando ad un esperimento che molto probabilmente sarà di insegnamento per tutti: l'uso della trasparenza dei dati per promuovere cambiamenti sostanziali nel comportamento sia dei cittadini sia dei professionisti.

La trasparenza è uno strumento di uso relativamente recente nelle riforme del servizio pubblico e origina dalle teorie della responsabilità civica sviluppatesi negli anni Ottanta. Da quel momento il suo utilizzo nei settori dell'assistenza e della sanità pubblica è aumentato progressivamente, sebbene non venga ampiamente utilizzato nella maggior parte dei Paesi. Il perché di questo limitato utilizzo non è determinato dalla scarsa disponibilità dei dati (la maggior parte dei sistemi sanitari ha sviluppato ampi database che potrebbero essere resi pubblici), ma piuttosto da preoccupazioni di natura politica che, per esempio negli Stati Uniti, hanno ostacolato numerosi tentativi di pubblicazione dei dati in campo sanitario.

Nonostante le difficoltà, l'interesse per una maggiore trasparenza del settore pubblico resta tuttora in crescita, tanto che i governi di 46 Paesi hanno recentemente costituito l'Open Government Partnership, impegnandosi a promuovere una più ampia condivisione delle informazioni. La loro logica è semplice e si basa sulle recenti evidenze di come la trasparenza possa essere un presupposto fondamentale (se non il più importante) per il miglioramento dei servizi e della produttività.

Il concetto generale alla base della trasparenza, secondo cui la

condivisione dei dati tra una società e i suoi consumatori può ridurre i costi e migliorare la qualità del servizio, è già consolidato in altri settori produttivi, come quello turistico o bancario. A sostegno di una maggiore trasparenza vi è, inoltre, la crescente consapevolezza di come i dati pubblici rappresentino una risorsa estremamente preziosa, in grado di stimolare innovazione e crescita economica.

Ad oggi, la maggior parte degli sforzi per aumentare la trasparenza ha riguardato i database amministrativi contenenti dati sanitari, con conseguenze importanti per le Aziende stesse; a riprova di ciò, alcuni sistemi sanitari già raccolgono ed estraggono dati sul feedback dei pazienti riguardo i propri servizi, mentre altri stanno rendendo disponibili i propri dati direttamente ai pazienti.

Nel 2007 il NHS inglese ha lanciato un sito web pubblico, *l'NHS choice*, dove pubblicare i dati comparativi sui servizi sanitari territoriali. Il sito ha attualmente più di 27 milioni di visitatori al mese e da studi preliminari emerge come abbia promosso cambiamenti nel comportamento dei pazienti. Una maggiore pubblicazione dei dati spesso promuove miglioramenti della produttività nei servizi pubblici e il numero degli studi a sostegno della condivisione dei dati comparativi sulla produttività in sanità è in continua crescita. Gli ospedali di alcuni Paesi, tra cui Canada, Svezia e Danimarca, hanno attualmente l'obbligo di pubblicare online i tempi medi di attesa per le prestazioni sanitarie. Mentre non è ancora chiaro come i pazienti utilizzino tali informazioni, è evidente come i tempi di attesa spesso diminuiscano una volta pubblicati i dati, grazie alle misure adottate dagli ospedali per migliorare le proprie performance. In diversi ospedali canadesi,



la pubblicazione interna dei dati comparativi sulle prestazioni dei medici ha determinato sia un miglioramento della produttività sia una qualità delle cure più appropriata. I medici con la performance peggiore tendevano, infatti, a migliorare in tempi rapidi, mentre i medici con i risultati migliori mantenevano il loro livello di prestazioni sanitarie elevato. La trasparenza ha inoltre promosso la diffusione delle best practice in questi ospedali.

Un altro esempio proviene dai cardiocirurghi inglesi che nel 2005 cominciarono a pubblicare volontariamente i dati di risultato. Dopo solo 5 anni, i tassi di mortalità per interventi di by-pass aortocoronarico e sostituzione di valvole aortiche erano diminuiti rispettivamente di oltre un quinto e un terzo, dimostrando come la comunicazione dei dati pubblici costituisca un incentivo efficace quanto un compenso economico nel convincere i medici a migliorare le loro prestazioni cliniche.

In Svezia, la pubblicazione dei dati di mortalità nei pazienti con infarto miocardico ha indotto gli ospedali con la performance peggiore ad istituire programmi di miglioramento con i quali, in due anni, sono riusciti a dimezzare i tassi di mortalità. In Germania, la Helios (una grande catena di ospedali e cliniche di riabilitazione) ha volontariamente cominciato a segnalare i risultati clinici più di un decennio fa e da allora ha osservato significativi miglioramenti per numerosi outcome, come la riduzione di oltre il 25% del tasso di mortalità a seguito di intervento per aneurisma dell'aorta addominale.

Sebbene al momento il potenziale della trasparenza di trasformare il rapporto tra organizzazioni sanitarie e pazienti – o i cittadini in generale – abbia appena iniziato a farsi sentire, dato che solamente pochi pazienti hanno pieno accesso ai loro dati, i primi risultati sono comunque promettenti. Come quelli prodotti dall'EMIS, un fornitore di software per il 60% circa dei medici di medicina generale (MMG) del Regno Unito, che ha lanciato un servizio online attualmente utilizzato da circa 400.000 pazienti al mese. Attraverso tale servizio è possibile prenotare e cancellare appuntamenti online, ottenere nuove prescrizioni, comunicare in modo protetto con il proprio medico, aggiornare i dati anagrafici e visionare la propria storia clinica. Tale servizio sembra aver aumentato l'empowerment dei pazienti e, al tempo stesso, migliorato la produttività dei MMG, riducendone il carico amministrativo e aumentando il tempo a loro disposizione per l'assistenza al paziente. Benefici simili sono stati ottenuti in altri Paesi,

come gli Stati Uniti, nei quali, attraverso la Veterans Health Administration, i pazienti dispongono dell'accesso online ai propri dati.

Nonostante le importanti conseguenze che la trasparenza dei dati potrebbe avere per la vita dei cittadini, vale la pena ricordare che la loro condivisione non è esente da rischi – e questi rischi devono essere necessariamente ridotti al minimo prima di implementare qualsiasi programma di trasparenza. Alcuni critici hanno sostenuto, ad esempio, come la pubblicazione di grandi quantità di dati anonimi apra la possibilità che i singoli pazienti possano essere nuovamente identificati. Sebbene ad oggi non siano noti casi di re-identificazione, il rischio teorico rimane. Un altro rischio della trasparenza deriva dalla qualità dei dati. I medici spesso si oppongono alla pubblicazione dei dati sulle prestazioni perché sono consapevoli della loro qualità variabile. Appare quindi importante pubblicare, contestualmente ai risultati, note opportunamente cautelative in modo che gli utenti possano comprenderne i limiti. Fermo restando che, a lungo andare, la trasparenza potrà senz'altro contribuire a migliorare la qualità dei dati esistenti.

Elia Ferroni

Cochrane Collaboration

BIBLIOGRAFIA

Aina M, Kocher B

Achieving better patient outcomes today
Health Int 2008; 7: 30-41

Kelsey T, Henke N, Whately H

Transparency - the most powerful driver of health care improvement?
Health international Issue 11, 2012

Larsson S, Lawyer P, Silverstein MB

From concept to reality: putting value-based health care into practice in Sweden
Boston Consulting Group, November 2010

Lindenauer PK, Remus D, Roman S et al

Public reporting and pay for performance in hospital quality improvement
N Engl J Med 2007; 356: 486-496

Murray J, Majeed A, Khan MS et al

Use of the NHS choices website for primary care consultations: results from online and general practice surveys
JRSM Short Rep 2011; 2 (7): 56

Nelson P, Murray J, Kahn MS

NHS choices primary care consultation
Final report. London, Imperial College, 2010

Perez T, Rushing R

The Citistat model: how data-driven government can increase efficiency and effectiveness. Center for American Progress
April 23, 2007