

Dati sanitari: i pazienti preferiscono condividerli

Zulman DM, Nazi KM, Turvey CL et al
Patient interest in sharing health record information. A web-based survey
 Ann Intern Med 2011; 155: 805-810

Feeley TW, Shine KI
Access to the medical record for patients and involved providers: transparency through electronic tools
 Ann Intern Med 2011; 155: 853-854

I Personal Health Record (PHR) sono cartelle cliniche informatizzate, generalmente basate sul web, che contengono dati sanitari personali. A differenza delle classiche cartelle cliniche informatizzate, i PHR sono sotto il diretto controllo del paziente, il quale ha la facoltà di decidere quali dati inserire e quali medici possono accedervi. Spesso i PHR, grazie ad alcuni accordi tra le aziende che li realizzano e gli ospedali (soprattutto negli Stati Uniti) sono alimentati automaticamente (per esempio, con la lista dei medicinali prescritti o degli esami di laboratorio eseguiti), contribuendo così a eliminare possibili errori e incompletezze da parte del paziente. Alcuni offrono funzioni complementari, come i sistemi criptati di messaggistica con il medico curante, raccomandazioni personalizza-

te basate sui dati personali, e strumenti interattivi per la gestione degli appuntamenti e per la richiesta di prescrizioni ripetute di farmaci. Il loro uso è in costante aumento negli Stati Uniti, dove nel giro di pochi anni la percentuale dei cittadini che li usa è passata dal 3% al 10%. Tale crescita non è stata frenata nemmeno dalla decisione di Google Health (uno dei principali fornitori di sistemi di PHR insieme a Microsoft HealthVault e a Dossia) di chiudere i battenti all'inizio di quest'anno, dirottando i fondi verso altre attività più promettenti (per esempio Google+).

A detta degli esperti, la condivisione di dati sanitari di un malato tra medici e famigliari, se correttamente applicata, potrebbe trasformarsi in un formidabile meccanismo di comunicazione tra le persone interessate alla sua assistenza e portare benefici all'intera catena assistenziale. Questa ipotesi è stata testata da un gruppo di ricercatori dell'US Department of Veterans Affairs attraverso un'indagine condotta sugli utenti di My HealtheVet, il sistema di PHR sviluppato dalla omonima organizzazione per i suoi centri che operano negli Stati Uniti, e pubblicata di recente sugli *Annals of Internal Medicine*.

Tra luglio e ottobre 2010 agli utenti del sistema è stato chiesto, nel caso in cui avessero potuto scegliere, a quali persone avrebbero consentito di vedere i propri dati e a quali avrebbero permesso di svolgere, in propria vece, specifiche attività del sistema di PHR.

Su oltre 18.000 persone registrate su My HealtheVet che hanno completato il questionario (su un totale di circa 60.000 invitate a farlo, il 4% di 1,5 milioni dei suoi utenti), il 79% ha dichiarato di essere interessato a condividere i propri dati con persone diverse dallo staff sanitario che opera presso i centri della nota organizzazione. L'interesse alla condivisione cresce in maniera statisticamente significativa con l'aumentare dell'età (la pensano in questo modo l'84% degli intervistati con una età >65 anni rispetto al 77% e 71% delle persone di età compresa tra 50 e 64 anni e meno di 50 anni rispettivamente) e negli uomini (79%) rispetto alle donne (71%), mentre sembra non esistere alcuna differenza rispetto allo stato di salute dichiarato. Quando si tratta di decidere chi può accedere ai propri dati sanitari la scelta è piuttosto chiara. Il 62% sceglie il partner, il 38% i fi-

TABELLA 1 - CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI CHE HANNO PARTECIPATO ALL'INDAGINE E PERCENTUALE DI CHI È INTERESSATO A CONDIVIDERE L'ACCESSO AI PROPRI DATI SANITARI

Variabile	Rispondenti totali (n. 18.471)		Rispondenti interessati alla condivisione (n. 14.546)	Valore di P
	N.	%	%	
Età (anni)				<0,001
50	1836	10,1	71,1	
50-64	9206	50,6	76,6	
65	7146	39,3	83,8	
Sesso				<0,001
Maschi	16 183	92,0	79,5	
Femmine	1412	8,0	71,3	
Stato di salute				0,25
Eccellente	823	4,5	76,3	
Molto buona	3477	18,8	78,5	
Buona	6908	37,4	78,7	
Discreta	5415	29,3	79,5	
Scarsa	1848	10,0	78,2	

gli o altri membri della famiglia, il 7% si affiderebbe ad altri caregiver, mentre il 2% opterebbe per gli amici.

I ricercatori hanno evidenziato tuttavia alcune eterogeneità nelle risposte degli intervistati in funzione del tipo di informazioni presenti nel PHR da condividere e del tipo di attività delegata alla persona designata. Per esempio, sono più disposti a condividere gli esami di laboratorio, i referti delle indagini mediche eseguite, la lista dei farmaci che sono stati loro prescritti e le informazioni relative agli appuntamenti con il/i medico/i. Risultano invece meno interessati a condividere le informazioni sanitarie da loro inserite e il resoconto delle comunicazioni avvenute con i propri medici.

Analogamente, tra le attività che possono essere espletate tramite l'accesso al proprio PHR, preferiscono delegare ad altri operazioni come la richiesta di prescrizioni ripetute di farmaci e la gestione degli appuntamenti con i medici, mantenendo per se stessi la comunicazione con i medici.

A conclusione dell'indagine, i ricercatori evidenziano come i pazienti non solo desiderano condividere le proprie informazioni sanitarie

con altre persone, ma vogliono mantenerne il controllo selezionando le persone che possono accedervi, i dati che essi possono consultare e le attività alle quali delegarli, prevedendo per ciascuno di loro una 'vista' parziale del record.

E per questo chiedono ai produttori di sistemi di PHR di includere nei software funzioni per consentire ai pazienti di stabilire e gestire le politiche di condivisione e di accesso che vadano incontro alle loro esigenze, cercando tuttavia di individuare un punto di equilibrio tra il legittimo desiderio di ottimizzare lo scambio di informazioni e il diritto alla sicurezza dei dati e alla privacy del paziente.

Dal punto di vista clinico altri studi, come suggerito nell'editoriale di accompagnamento dello stesso articolo, dovranno essere pianificati e condotti per dimostrare che una maggiore condivisione dei dati sanitari archiviati in un PHR si traduca in un effettivo miglioramento dell'assistenza e della cura di un paziente.

Eugenio Santoro

Laboratorio di Informatica Medica

Dipartimento di Epidemiologia

Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri

TABELLA 2 - INTERESSE DEGLI UTILIZZATORI DI MY HEALTHEVET A CONDIVIDERE LE INFORMAZIONI E LE ATTIVITÀ DEL PROPRIO PHR CON I CAREGIVER

Variabile	Caregiver con i quali condividere il PHR			
	Coniuge o partner	Altro familiare	Caregiver senza rapporti di parentela	Amico o vicino di casa
Utenti che vorrebbero condividere il proprio PHR				
N (%)*	11.513 (62)	6948 (38)	1326 (7)	334 (2)
Utenti che vorrebbero condividere solo specifici elementi del proprio PHR				
Tutti gli elementi	66	48	54	45
Elenco dei medicinali	73	57	65	56
Appuntamenti programmati	70	52	57	55
Risultati degli esami di laboratorio e delle indagini mediche eseguite	66	48	59	44
Informazioni sulla propria salute inserite dallo stesso paziente	51	36	49	32
Comunicazioni con il medico	40	26	32	26
Nessuno	<1	2	1	9
Utenti che vorrebbero delegare specifiche attività del proprio PHR				
Prescrizioni ripetute di farmaci	87	71	85	71
Gestione degli appuntamenti con i medici	76	62	76	61
Inserimento di informazioni sulla propria salute	74	60	80	55
Comunicazione con i medici	65	54	73	51
Salvataggio delle informazioni del PHR su una postazione esterna	51	42	56	41
Nessuno	5	9	4	17

*Era possibile scegliere più di una persona.