



International Symposium on Learning Management and Technology Development in
the Information and Internet Age.
The convergent paths of Public and Private Organizations.
University of Bologna November 2002



Evoluzione tecnologica, cambiamento organizzativo e politica informativa nel National Health Service inglese

Paola Adinolfi

Associate Professor – Dipartimento di Studi e Ricerche Aziendali - Università di Salerno
Via Ponte don Melillo – Fisciano (SA) Phone/fax: 089-963505
Email: padinolfi@unisa.it

Sommario 1. L'evoluzione della politica informativa nella sanità inglese. – 2. La strategia informativa attuale. – 3. Questioni aperte e spunti di riflessione.

Abstract

In modern health care systems there is an increasing need for information (presented in the right format and time, and put into correct hands to produce knowledge and wisdom). This has nourished an interesting scientific debate concerning information policy options and their relation to technological innovations and organizational changes.

The present paper aims at contributing to the debate, by analysing the experience of the English National Health Service, which is of particular interest, given the advanced technological and organizational reforms which the various governments have carried out. The main lesson which can be drawn from the English experience is that, along with technological evolution, information policy tend to become informatization policy, but attempts to use information technology tend to fail when the motivation is the application of technology for its own sake rather than the solution of clinical or managerial problems.

Nei moderni sistemi sanitari, la corretta gestione dei processi assistenziali è sempre più dominata dall'imperativo di raccogliere informazioni utili per soddisfare una gran varietà di fabbisogni informativi. I numerosi cambiamenti che hanno interessato i sistemi sanitari occidentali negli ultimi anni contribuiscono a moltiplicare il fabbisogno di informazioni: l'ingresso di nuovi attori nel mercato delle prestazioni sanitarie e dei servizi alla sanità; i nuovi modelli organizzativi per ripartire i rischi finanziari dell'assistenza tra diversi segmenti pubblici e privati del settore socio-sanitario; il superamento dei tradizionali sistemi pubblici di finanziamento degli attori sanitari locali basati sulla copertura ex-post delle spese sostenute, a favore di meccanismi che tengono conto del carico prestazionale; lo sviluppo di processi/sistemi integrati di erogazione dei servizi sanitari in cui agiscono molteplici tipi di erogatori/produttori di assistenza, che contribuisce a spostare la pratica clinica dalla dimensione di arte-abilità basata sul giudizio clinico a quella di scienza basata sull'analisi di dati empirici.

Tali tendenze hanno portato ad un considerevolissimo incremento nel fabbisogno di informazioni sanitarie, da condividere tra numerose organizzazioni dentro e fuori il sistema sanitario. Tale esigenza ha alimentato un dibattito scientifico sulle diverse opzioni di politica informativa, e sulla misura in cui esse condizionano/sono condizionate dall'evoluzione tecnologica e organizzativa.

Obiettivo del presente lavoro è quello di fornire un contributo attraverso lo studio dell'esperienza inglese, la quale riveste particolare interesse avendo il National Health Service sperimentato riforme all'avanguardia sia dal punto di vista organizzativo che tecnologico. Esso offre una lente di ingrandimento attraverso cui è possibile intravedere il futuro del nostro sistema sanitario e le conseguenze delle diverse opzioni di politica informativa.

1. L'evoluzione della politica informativa nella sanità inglese

Il sistema informativo del servizio sanitario inglese è il risultato di un lungo processo di stratificazione. La struttura di base della complessa architettura informativa può essere schematizzata in un modello piramidale costituito da tre livelli gestionali: soggetti di primo livello, cioè coloro che erogano direttamente i servizi sanitari (medici di base, dentisti, ospedali); soggetti di secondo livello, responsabili del finanziamento e procacciamento dell'assistenza sanitaria in una certa area (Autorità Sanitarie e Primary Care Group); soggetti di terzo livello, responsabili della gestione e pianificazione dell'intero sistema (Department of Health, NHS Executive). Ai diversi livelli sono state seguite politiche informative differenti, in particolare mentre il vertice ha sempre spinto per una standardizzazione ed un controllo centrale sui sistemi informativi, le unità periferiche hanno interpretato le direttive piegandole al proprio desiderio di autonomia. L'informazione sanitaria ha risentito di questa dualità congenita: le informazioni contabili e amministrative erano finalizzate all'adempimento burocratico di richieste informative da parte delle autorità sanitarie regionali "Regional Health Authorities" e del Ministero della Sanità "Department of Health", piuttosto che al supporto dei processi decisionali a livello locale; le informa i cliniche e operative, raccolte con sistemi interni sorti spontaneamente, poco si adattavano all'integrazione dei processi decisionali della linea manageriale, ed erano disponibili in forme non compatibili tra loro, dunque poco significative all'esterno dell'unità di origine.

I primi sforzi per migliorare il sistema informativo si sono indirizzati all'area clinica al fine di dare uniformità e sistematicità ai dati e ottenere statistiche significative. Già negli anni '60 il NHS aveva supportato alcuni esperimenti di statistica epidemiologica introducendo i primi calcolatori elettronici, ma il più importante segnale di avvio di una strategia informativa è stato l'istituzione, nel 1971, del primo organismo di governo dell'informatica sanitaria, detto "Advisory Committee on Medical Computing" (ACMC) con l'obiettivo di sperimentare l'informatica in medicina. Evitando di turbare il sistema informativo di matrice ministeriale, l'ACMC ha prodotto una serie di raccomandazioni generiche, indicando le aree in cui incoraggiare l'impiego dell'informatica (Scrivens, 2000).

L'inadeguatezza del sistema informativo sanitario è stata oggetto di numerose critiche nel corso degli anni settanta, che possono essere sintetizzate dall'osservazione contenuta nel rapporto della "Royal Commission on the NHS" istituita nel 1979: "L'informazione disponibile per i *decision-makers* nel Servizio Sanitario Nazionale lascia molto a desiderare. Le informazioni rilevanti non sono disponibili oppure lo sono in una forma sbagliata. Le informazioni che vengono prodotte sono spesso tardive oppure [...] di dubbia accuratezza" (Royal Commission on the NHS, 1979).

La necessità di una revisione del sistema informativo è stata percepita da subito come urgente e improcrastinabile in relazione ai nuovi obiettivi di managerializzazione del settore pubblico perseguiti dal governo conservatore. Per rispondere a tale esigenza, sono stati creati due gruppi di lavoro con compiti distinti e interrelati: la "National Computing Committee", a cui è stato attribuito l'incarico di valutare il fabbisogno di tecnologie informatiche del servizio sanitario nazionale, e la "Steering Committee on Health Service Information", a cui si è affidata la

valutazione del fabbisogno informativo.

Il lavoro della “National Computing Committee” ha portato ad una notevole efficienza e razionalizzazione dei processi di acquisizione, installazione e manutenzione dei sistemi operativi, tuttavia ha avuto luogo in completo isolamento, senza alcun legame con il fabbisogno di informazioni cliniche ed economiche messo in luce dalla “Steering Committee”.

La “Steering Committee” ha prodotto una serie di rapporti sul fabbisogno informativo del National Health Service, e ha elaborato un sistema di indicatori di performance (i cosiddetti “National Performance Indicators”). Gli indicatori individuati, benché elaborati per un utilizzo a livello “locale”, si sono rivelati di limitata utilità a livello periferico, riflettendo le esigenze conoscitive del livello centrale di governo. Un’altra critica mossa nei confronti della Steering Committee fa riferimento alla schiacciante prevalenza di misurazioni congegnate per inputs e processi, e alla scarsa rilevanza di quelle basate sui risultati (come: migliorate condizioni di salute dei cittadini residenti, episodi di assistenza con esiti positivi ecc.) (Keen, 1993). Per tale motivo, i singoli ospedali non hanno concretamente utilizzato i National Performance Indicators a supporto dei processi gestionali, ed hanno preferito costruire in modo autonomo i propri sistemi informativi: i medici e gli infermieri hanno elaborato i loro archivi di dati clinici, così come i responsabili finanziari hanno sviluppato sistemi informativi finanziari. In particolare, sull’onda delle innovazioni gestionali promosse dalla Commissione Griffiths, i responsabili finanziari hanno implementato nuovi sistemi informativi collegati al budget. Tali innovazioni tuttavia sono rimaste confinate al personale addetto alle funzioni finanziarie, e sono state fortemente osteggiate dal personale medico, che le ha percepite esclusivamente come un tentativo di contenimento delle spese.

Al fine di migliorare il coinvolgimento dei medici, nonché di sviluppare sistemi informativi significativi a livello locale, la Divisione Finanza del Ministero della Sanità inglese nel 1986 ha lanciato un’iniziativa, detta “Resource Management Initiative”, che rappresenta un’evoluzione rispetto ai sistemi budgetari proposti dalla Commissione Griffiths. Tale iniziativa doveva consentire ai managers ed ai medici di misurare i costi ed i risultati dei diversi processi assistenziali, valutare le possibili alternative ed effettuare scelte informate (Black et al., 1989).

L’idea era di attrarre i medici e coinvolgerli nei processi gestionali rendendo loro possibile l’accesso a dati relativi ai risultati e alla qualità delle cure e riducendo il peso delle valutazioni finanziarie (rispetto al precedente sistema budgetario). Il nuovo approccio è stato introdotto in modo graduale, dapprima in un numero limitato di siti pilota (sei ospedali selezionati in base alla loro disponibilità alla sperimentazione), successivamente esteso a venti ospedali e poi ad altri venti, in base alla considerazione che un’implementazione dell’iniziativa per fasi successive avrebbe agevolato il processo di trasmissione delle esperienze e di apprendimento.

In pratica, i risultati dell’esperimento “Resource Management” sono stati ambivalenti: da un lato si è spostata l’attenzione sulla rilevazione di dati di attività rispetto ai dati finanziari, e inoltre i siti pilota hanno imparato a collegare i processi gestionali ai sistemi informativi; dall’altro lato si sono avute notevoli difficoltà per la rilevazione dei dati, specie quelli relativi agli outputs, per via della scarsa partecipazione del personale medico. Nel complesso, la “Resource Management Initiative” non ha avuto una grande diffusione, per cui gli sviluppi dell’informativa sanitaria hanno avuto una caratterizzazione a “macchia di leopardo”.

Un cambiamento significativo si è avuto a seguito della riforma del 1989, che ha portato all'introduzione di un mercato interno per i servizi sanitari, con la separazione della funzione di acquisto da quella di erogazione del servizio. In tale nuovo contesto il sistema informativo ha assunto un ruolo cruciale, come uno degli strumenti più importanti sia per i "purchasers", che hanno l'esigenza di verificare il livello di adempimento degli impegni contrattuali da parte dei "providers", sia per i "providers" stessi, che hanno l'esigenza di un controllo di gestione interno. In particolare si è resa necessaria la rilevazione di dati relativi ai volumi e ai costi delle prestazioni sanitarie ad un livello di dettaglio maggiore rispetto al passato. Il governo ha quindi stanziato rilevanti somme di denaro per acquisto di hardware e software, e sull'ondata di entusiasmo per il nuovo sistema sono stati effettuati significativi investimenti. Non esistendo una politica informativa integrata, gli investimenti sono stati frammentari e sporadici, sotto l'egida delle varie iniziative che hanno accompagnato l'implementazione della riforma sanitaria ("Medical Audit", "Internal Market", "Value for Money", "Total Quality Management", "Patient's Charter")¹ senza un coordinamento generale, anche per via di una scarsa chiarezza circa l'assetto ultimo del Servizio Sanitario Nazionale.

Tra le varie iniziative, la più significativa è la "Patient's Charter", che ha portato allo sviluppo di indicatori di performance (espressi in scala ordinale) relativi ad una serie di standard qualitativi, per lo più riferiti alle liste di attesa per i vari tipi di servizi, rilevate su base periodica regolare. Anche in questo caso, non si è fatto un esplicito collegamento tra le rilevazioni di dati connesse alla "Patient's Charter" e quelle connesse ad altre iniziative, per cui gli ospedali hanno semplicemente aggiunto e non integrato tale nuova attività a quelle preesistenti.

A livello dei singoli ospedali sono stati fatti dei progressi per sviluppare sistemi informativi adeguati alle esigenze gestionali, ma tali scelte individuali non hanno trovato una guida e una politica unitaria a livello nazionale. Il documento "Working for Patients: Framework for Information Systems", pubblicato dal Ministero della Sanità dopo la riforma, non contiene indicazioni in tal senso: esso analizza in dettaglio le singole politiche ma non offre una chiave di lettura unitaria per collegarle insieme.

In sostanza, nei tre anni successivi alla riforma sono state implementate differenti iniziative programmatiche, ognuna con i propri obiettivi e risultati, e con un impatto diretto o indiretto sulla politica informativa del Servizio Sanitario Nazionale inglese. La mancanza di una politica sanitaria globale e unitaria si è tradotta nella mancanza di una politica informativa integrata. Un approccio frammentario ha caratterizzato anche le modalità seguite nell'acquisto di sistemi di hardware e software: la dotazione informatica delle varie unità non è stata infatti coordinata a livello centrale né tanto meno a livello dei distretti sanitari.

Per superare tali problemi, nel 1993 è stata lanciata una iniziativa volta a creare, nell'arco di pochi anni, un'infrastruttura nazionale integrata sull'informazione sanitaria. L'iniziativa, contenuta nel documento "Information Management and Technology (IM&T) Strategy"²,

¹ Per ragioni di spazio, non ci si sofferma sulle varie iniziative programmatiche; esiste peraltro una copiosa letteratura, per la quale si rinvia alla bibliografia.

² Il progetto "Information Management and Technology Strategy" è articolato in quattro azioni strategiche:

promuove un'integrazione dei sistemi informativi esistenti, attraverso la creazione di una "rete" di registri amministrativi che sostituisce gli isolati database in essere presso ospedali, distretti sanitari, medici di base ecc., ed elimina in questo modo ogni duplicazione di dati, inutile quanto costosa. Al fine di massimizzare l'accuratezza, la velocità e l'economicità della comunicazione elettronica, si è proceduto all'individuazione di uno standard nazionale per la comunicazione da macchina a macchina, nonché alla compilazione di un *thesaurus* che raccoglie ed uniforma i codici e i termini clinici (relativi a sintomi, diagnosi e procedure) utilizzati su tutto il territorio nazionale. Inoltre, a partire dal 1995, si è introdotto un unico codice a livello nazionale per l'identificazione dei pazienti, in modo da rendere possibile l'integrazione di dati differenti concernenti la stessa persona.

L'idea alla base della strategia "IM&T" è che, uniformando ed armonizzando gli standard del software e dell'hardware su tutto il territorio nazionale, si rende più agevole la comunicazione via computer, e dunque si perseguono sostanziali risparmi nei tempi e nei costi di connessione, con effetti positivi in termini di riduzione dei costi contrattuali e di maggiore efficienza nell'erogazione dei servizi. In tale scenario si è anche avviato un progetto - Electronic Patient Record (EPR) - consistente nella trascrizione in formato elettronico delle tradizionali cartelle cliniche, atta a consentire una razionalizzazione del sistema informativo ospedaliero, a beneficio principalmente degli amministratori.

Il fine supremo della condivisione in tutto il NHS di informazioni strategiche si è scontrato con la riluttanza alla collaborazione da parte degli attori, frutto del regime concorrenziale imposto, e con aree di oligopolio organizzativo e tecnologico, sorte per reazione al regime di concorrenza.

E' stato detto che i sistemi informativi sono più agevolmente implementati se congruenti con la struttura organizzativa (Scrivens, 2000): l'infrastruttura programmata sotto l'egida IM&T è un caso di strategia informativa non coerente con la politica di organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari. E' stato un controsenso realizzare un unico sistema informativo nazionale in un regime di concorrenza, esso sarebbe stato molto più coerente con un sistema integrato di assistenza sanitaria, come quello attuato dal governo successivo di Tony Blair (Keen, 1996, p.27). L'aspetto critico dell'IM&T è stato proprio il rapporto tra il vertice e la periferia, laddove l'implementazione delle strategie centrali dipendevano da una molteplicità di siti periferici i cui obiettivi, in ragione del regime concorrenziale, andavano in direzioni differenti.

Sotto l'aspetto organizzativo e dell'apprendimento, l'IM&T ha avuto dei grandi meriti, lasciando un'impronta indelebile nella storia del NHS e un grosso bagaglio di esperienza (maturata in fretta) presso gli operatori del settore. In particolare il complesso lavoro sviluppato dall'IM&T, seppure incongruente con il comportamento posto in essere dagli attori locali, ha avuto il merito di spostare in avanti le barriere tecnologiche, segnando un punto di non ritorno per il sistema informativo del NHS: l'avvio di NHS-net, la prima rete telematica nazionale per far viaggiare on-line gli archivi amministrativi; l'automazione dei sistemi informativi ospedalieri; la

-
- 1) Lo sviluppo di "progetti di facilitazione", volti all'identificazione dei benefici potenziali dell'IM&T per le organizzazioni sanitarie, nonché all'indicazione di soluzioni e approcci comuni per l'implementazione dell'IM&T
 - 2) Lo sviluppo di un'infrastruttura informativa comune per tutte le organizzazioni del Servizio Sanitario
 - 3) La massimizzazione dei benefici della spesa per investimenti nel sistema informativo
 - 4) Lo sviluppo e la formazione del personale addetto ai sistemi informativi.

computerizzazione dei GP; l'indicazione dei GP come residenza naturale di un sistema informativo "person-based" e "focused on health gains"; l'avvio di un progetto l'Electronic Patient Record, che ha dimostrato enormi potenzialità per gli studi di epidemiologia e di Evidence Based Medicine (EBM).

2. La strategia informativa attuale

Il "New Labour", uscito vincitore dalle elezioni del '97, si è fatto promotore di un complesso disegno per l'informazione sanitaria, elaborato in coerenza con l'ultimo libro bianco ("The New NHS. Modern, Dependable", 1997). Il documento per l'informazione porta il titolo di "Information for Health. An Information Strategy for the Modern NHS 1998-2005" e contiene un ambizioso programma settennale di informatizzazione e di messa a punto del cosiddetto e-government: attraverso l'integrazione dei sistemi informativi della pubblica amministrazione e il potenziamento delle reti di comunicazione, si intende avvicinare le istituzioni ai cittadini per una maggiore comprensione delle loro esigenze. Nel contesto della "third way", in cui la forte determinazione politica del governo laburista a scardinare il modello del mercato interno si accompagna alla retorica dell'integrazione intesa come sviluppo di ogni possibile sinergia tra soggetti pubblici e semi-pubblici nella lotta alle disparità economiche, sociali e culturali, la strategia informativa non mira all'integrazione tra l'informazione clinica e quella manageriale, ma si pone al servizio di coloro che pianificano lo stato sociale e che hanno il potere di agire sui fattori determinanti lo stato di salute degli individui (Harrison, 1998).

Di fronte al fallimento delle burocrazie centralizzate, da un lato, e delle leggi di mercato, dall'altro, la terza via laburista sostiene la non degradabilità delle priorità assistenziali in priorità economiche e riconosce che lo stesso sistema sociale, nelle sue complesse interazioni, genera le possibilità di salute o malattia per la popolazione (Department of Health, 1998). Tale approccio progressista ha indicato nel sistema di informazione e comunicazione un fondamentale strumento di individuazione dei fabbisogni assistenziali, un supporto indispensabile alla mappatura delle categorie a rischio, una cornice irrinunciabile per progettare e, insieme, motivare gli interventi mirati a prevenire o alleviare le situazioni di disagio e patologia. Nel nuovo modello collaborativo propugnato dal governo Blair, gli operatori sanitari devono attivarsi proponendo concreti piani di intervento, presupposto indispensabile per la distribuzione dei finanziamenti (Melhuish e Norris, 1998).

La "third way" ha reso inevitabile una redistribuzione del peso reciproco tra attori centrali e attori periferici della sanità. Indicati come "stakeholders", i protagonisti-destinatari del massiccio programma di informatizzazione sono rappresentati da una lunga lista operatori e strutture della sanità, dalle nuove autorità per l'informazione ed anche da soggetti privati e semi-privati impegnati in tale settore. Il documento "Information for Health" indica in dettaglio la lista dei nuovi protagonisti dell'informazione sanitaria ed il ruolo da essi svolto (Department of Health, 1998):

- le due authorities: l'Information Policy Unit - organo istituito nel '98 all'interno del NHS Executive, con il compito di condurre la strategia informativa nazionale in coerenza con la politica sanitaria tracciata dal governo - e l'Information Authority - vero direttore di orchestra, responsabile dell'implementazione della strategia informativa e dell'assistenza alle autorità locali

nel completamento dei progetti di informatizzazione in tutti i loro aspetti tecnici, legali e metodologici;

- i Regional Offices dell'Executive, che offrono sostegno agli attori periferici, e le strutture sanitarie locali (Health Authorities, Primary Care Groups, Hospital Trusts, Community Trusts e Social Services Departments) che collaborano insieme nella stesura degli Health Improvements Plans;

- le autorità di "Clinical Governance" (National Institute for Clinical Excellence, Commission for Health Improvements, National Standard Framework), che fissano gli standard qualitativi assistenziali, valutano e diffondono protocolli clinici tratti dalla letteratura scientifica e ne controllano il grado di applicazione a livello locale;

- tutti gli altri stakeholders impegnati nell'implementazione di "Information for Health" e interessati ai suoi esiti (organismi professionali e consultivi, fornitori di software e tecnologie, consulenti aziendali, società di programmazione, istituzioni accademiche, enti di ricerca).

Il primo e più qualificante aspetto della strategia portata avanti dall'Information Authority è sicuramente la realizzazione di una vasta rete interna protetta (NHS-net) - accessibile solo al personale autorizzato - per mettere in comunicazione le autorità sanitarie, le strutture ospedaliere, i medici di base e tutti gli altri operatori della sanità e condividere i dati clinici personali dei pazienti, sotto forma di "Electronic Health Records" (scheda sanitaria elettronica).

Tale network consente ai medici di scambiarsi referti diagnostici senza materialmente spostare i supporti cartacei che li contengono, di prenotare, via NHS-net, le visite specialistiche presso le strutture ospedaliere, di mettersi in contatto diretto con i laboratori di analisi, leggendo sul proprio desktop gli esiti dei test, di effettuare consultazioni in tempo reale attraverso le molteplici applicazioni della telemedicina, di ricevere le schede di dimissione ospedaliera direttamente dagli ospedali.

Mentre il precedente progetto di rete elettronica nazionale lanciato dal governo conservatore sotto l'egida IM&T era nato come autostrada informatica per collegare gli archivi delle autorità sanitarie con l'Executive, ed era stato a lungo trascurato dagli operatori sanitari periferici, la novità strategica di NHS-net sta nel fatto che il New Labour ne ha predicato un impiego a sostegno diretto delle attività cliniche, invitando i professionisti sanitari a farne uso come parte integrante delle loro attività di routine (Department of Health, 1998).

La struttura fisica di NHS-net è fornita sotto un contratto siglato dal NHS con tre colossi delle telecomunicazioni nel Regno Unito - British Telecom, BT Syntegra e Cable&Wireless (Keen & Wyatt, 2000). Tali aziende sopportano gli enormi costi di manutenzione della rete e affrontano le attività di ricerca per potenziare l'infrastruttura materiale che rende possibile i collegamenti dentro e fuori la sanità (Keen & Wyatt, 2000). Esse ottengono i loro introiti in parte dal Ministero della Sanità e in parte addebitando un costo per ogni singolo episodio di comunicazione (come scambio di e-mails, invio di documenti, ecc.) (Protti, 2000).

Gli operatori sanitari periferici, specie i GP, hanno a lungo rimandato la messa a punto della connessione all'Intranet, preferendo l'impiego di Internet in un momento in cui quest'ultima offriva collegamenti a costi più convenienti.

La resistenza alla NHS-net è durata solo fino ad aprile 1999 perché da allora non sono più le singole unità sanitarie a subire l'addebitamento totale delle connessioni telefoniche ma i costi

d'uso vengono cumulati a livello locale e addebitati al vertice sanitario (Keen e Wyatt, 2000). Alle singole strutture spetta affrontare i costi dell'hardware, pagare i costi per l'allacciamento alla rete, provvedere alla manutenzione dei terminali e alla formazione del proprio personale.

La NHS-net è oggi una rete vastissima completamente inaccessibile dall'esterno e aperta solo al personale autorizzato che abbia seguito un apposito corso di formazione (Booth, 1998). Essa è accessibile per motivi di ricerca anche ad organizzazioni esterne che abbiano ottenuto apposita autorizzazione dal NHS. Essendo una rete protetta, può lanciare messaggi verso il web, cioè Internet, ma da questo non può ricevere alcuna informazione: si tratta di una comunicazione "one-way". Al fine di garantire maggiore riservatezza e affidabilità alle informazioni scambiate, è allo studio una nuova autostrada informatica superprotetta, Extranet, finalizzata allo scambio di documenti amministrativi in estrema sicurezza.

L'attuazione di NHS-net ha sollevato il problema della sicurezza delle reti e della loro *ownership* (titolarità e responsabilità legale della rete), sul quale si è aperto un vasto dibattito. Si riconosce che responsabili per la struttura fisica delle reti siano British Telecom e i suoi partners; non è stato tuttavia chiarito chi e dove dovrebbe custodire legalmente i dati immagazzinati e chi dovrebbe avere accesso ai vari archivi di memoria (Keen e Wyatt, 2000). Infine, riguardo al contenuto delle informazioni che viaggiano in rete, è controverso se sia responsabile solo il NHS Executive, o l'intera comunità di operatori sanitari che quotidianamente vi immettono dati e informazioni.

Il programma laburista ha previsto anche l'attuazione del progetto EHR, un sistema di schede sanitarie personali disponibili in forma elettronica per ogni cittadino britannico (Department of Health, 1998). Le schede sanitarie elettroniche sono in grado di accogliere una gran varietà di informazioni personali, permettendo di adattare a diverse esigenze informative.³

L'aspetto più interessante sotto il profilo del potenziale informativo è dato dal fatto che esse sono flessibili ed espandibili nel tempo, potendo così soddisfare nuovi ed emergenti fabbisogni informativi. Esse possono archiviare in un unico documento: dati personali, referti diagnostici per immagini e registrazioni di visite mediche, risultati di analisi, di visite mediche e di test, segni particolari, allergie e vaccinazioni, precedenti episodi di ricovero ospedaliero, esiti di terapie e trattamenti, ecc. nonché il consenso del paziente a diffondere dati personali dai quali si possa risalire alla sua identità. A tale base di dati oggettivi (hard data) è possibile aggiungere a margine

³ Le applicazioni possibili per arricchire il valore informativo delle schede elettroniche sono le seguenti (ma l'elenco non è esaustivo):

- a) raccogliere i dati clinici sulla base di un linguaggio medico accreditato e riconosciuto;
- b) allegare i documenti comprovanti esami, visite e test di laboratorio;
- c) accogliere informazioni sanitarie provenienti da diversa fonte;
- d) includere annotazioni e impressioni raccolte dal personale di contatto;
- e) valutare gli esiti clinici rispetto allo stato di salute complessivo dell'individuo;
- f) valutare qualità, costo ed efficacia di ogni episodio di assistenza sanitaria;
- g) controllare l'accesso concedendolo solo a personale autorizzato;
- h) presentare le informazioni in modo selettivo e in forme congegnate rispetto a precisi fabbisogni informativi (problem-oriented);
- i) collegare il lettore con altri documenti rilevanti per la storia clinica del paziente;
- j) seguire e rendere più agevole il clinical problem-solving;
- k) collegare, in automatico, i dati personali a banche dati e sistemi di supporto al decision-making process.

anche impressioni, particolari insoliti o degni di nota, cioè tutte quelle informazioni che nel precedente sistema andavano perdute, come i fatti osservati dagli infermieri (soft data). Il programma che accoglie le schede può anche essere in grado di avvisare il sanitario qualora si presenti un'anomalia: ad esempio, può essere di valido aiuto nell'impostazione di una corretta terapia farmacologica, avvertendo di evitare certi farmaci perché controindicati o certe combinazioni di farmaci perché dannose.

Le opportunità di accrescere il potenziale informativo presuppongono e richiedono che siano gli stessi clinici (e non gli amministrativi) a raccogliere i dati. Occorre che i dati siano raccolti al punto di erogazione dell'assistenza e dagli stessi autori dell'assistenza, altrimenti se si affida ad altri e ad un secondo momento la trascrizione dei dati, il livello qualitativo dell'informazione decade. Le schede EHR vanno obbligatoriamente tenute dagli operatori dell'assistenza primaria, e ciò rende conto di una scelta qualificante. Attraverso le controverse esperienze del mercato interno, si è giunti alla convinzione che i medici di base sono un formidabile osservatorio della comunità locale, e pertanto il governo li ha indicati come sede naturale di origine e di raccordo delle informazioni *patient-based*.

Senza dubbio l'EHR continua l'eredità lasciata dal progetto Electronic Patient Record, avviato dal governo Major, che consisteva nel trascrivere in formato elettronico le tradizionali cartelle cliniche ospedaliere. Allora non era emersa l'idea di una scheda sanitaria per chi non aveva mai transitato per le strutture ospedaliere perché il dibattito era diretto a dimostrare i benefici delle registrazioni elettroniche rispetto a quelle cartacee. L'esperienza accumulata nel corso degli anni '90 ha consacrato invece la medicina di base come un impareggiabile serbatoio di informazioni patient-based e la strategia laburista ha indicato nei Primary Care Group la residenza naturale per le schede elettroniche di ogni cittadino, senza dover attendere che egli transiti per il settore ospedaliero (o per qualsiasi altra struttura assistenziale).

Altre iniziative di rilievo avviate dal governo laburista fanno riferimento all'attuazione di una biblioteca nazionale elettronica per la salute operante come fonte di divulgazione e aggiornamento in materia di medicina e salute, aperta a tutti gli operatori sanitari e ai pazienti; la formulazione di nuove forme di erogazione dei servizi sanitari e l'innovazione dei percorsi assistenziali attraverso le più moderne tecnologie telematiche applicabili ai sistemi di telemedicina (telesoccorso, teleassistenza, telemonitoraggio ecc); il completamento di una rete di soccorso e supporto diretto, consultabile da tutti i cittadini in forma anonima, senza interruzione di tempo, sia via telefono che via internet (NHS-Direct e NHS-Direct-On-Line), assicurando al pubblico un contatto diretto con operatori sanitari qualificati per qualsiasi tipo di quesito sulla salute⁴ (Booth, 1998).

Se le ricadute positive della strategia informativa che ha caratterizzato la third way sono state sinteticamente evidenziate, è opportuno accennare ai nodi irrisolti.

La strategia informativa del governo laburista si è progressivamente trasformata in una strategia per l'informatizzazione, trascinando interessi economici rilevanti e vincolando le opzioni successive. Le strutture sanitarie hanno dovuto sempre più contare su una cerchia di fornitori accreditati per l'approvvigionamento, l'aggiornamento e la manutenzione dei sistemi

⁴ Nei casi più gravi, il personale può agire immediatamente attivando la macchina dei soccorsi oppure può prenotare, con urgenza, una visita presso il GP del paziente.

informativi. Il ruolo strategico nella gestione delle risorse informative è toccato ai programmatori ed esperti di software - nuova, potentissima categoria di stakeholders – i quali hanno continuamente costretto i processi assistenziali ad adattarsi al sistema di flussi informativi che i computer sono in grado di condurre. Come osserva Scrivens (2000): “Technology of itself does not confer significant power (especially when the technology has lost its scarcity value) but the information it handles does”. Sotto il crescente peso dell’Information Technology, la sanità ha perso al suo interno l’energia e le risorse per attuare, essa stessa, modifiche sostanziali ai sistemi esistenti e per guidare l’innovazione tecnologica. La determinazione ad integrare processi informativi e processi decisionali, anche se forte nelle intenzioni, ha tuttavia mostrato un esagerato impegno nel curare i dati e le tecnologie, senza indirizzare gli attori sanitari all’impiego effettivo delle informazioni. Le strutture sanitarie periferiche avrebbero necessitato di un maggior supporto per imparare ad utilizzare le informazioni in maniera efficace, e come farne una risorsa organizzativa strategica nel processo di programmazione.

3. Questioni aperte e spunti di riflessione

L’esame condotto mostra come la strategia informativa del NHS inglese non costituisce un aspetto neutrale rispetto alla missione organizzativa: da un lato essa è condizionata dalla struttura organizzativa e non è facilmente implementabile se non è coerente con la politica di erogazione e organizzazione dei servizi sanitari, come dimostra il parziale insuccesso della strategia IM&T; dall’altro, ed è questo un aspetto preoccupante, essa è condizionata dall’evoluzione tecnologica, la quale influisce sul disegno dei flussi informativi e dunque sulla stessa organizzazione del servizio sanitario. L’avvento della computerizzazione, oltre a permettere nuove e inaspettate possibilità di manipolazione delle informazioni, ha finito per mandare in crisi il tradizionale sistema informativo burocratico, contribuendo anche a modificare il rapporto reciproco tra centro e periferie nella sanità: la complessa architettura informativa, se originariamente aveva una configurazione a piramide, più di recente si è ricomposta a raggiera e oggi si atteggia a rete di sistemi.

La massiccia introduzione di Information Technology nel sistema informativo sembra aver compensato le inefficienze della sanità ma fortissima è la tentazione di rinunciare all’*information management* per dare la priorità alle tecnologie e alle loro possibili applicazioni in medicina e sanità, finendo per coprire gli operatori sanitari con una valanga di informazioni non necessarie, indesiderate e ingestibili. Sul finire del millennio il Servizio Sanitario nazionale inglese ha definitivamente perso il controllo sui propri processi interni di apprendimento del sapere tecnologico, per il quale dipende totalmente da alleanze strategiche con i colossi privati dell’*Information & Communication Technology*. Se dati e tecnologie sono strumentali alla missione di un sistema informativo, il fine ultimo dell’infrastruttura sanitaria dovrebbe essere quello di mettere i soggetti in condizione di utilizzare in modo razionale e coerente le informazioni ottenute, le quali non dovrebbero mai essere un risultato fine a se stesso.

La lezione che si può apprendere dall’esperienza inglese è che occorre trattare i problemi innanzitutto come problemi gestionali e non tecnologici. Come è stato osservato, “*any attempt to use information technology will fail dramatically when the motivation is the application of*

technology for its own sake rather than the solution of clinical problems” (Coiera, 1996). Dunque la questione fondamentale riguarda gli obiettivi che il sistema sanitario si prefigge e la misura in cui essi possono essere modificati per accogliere le opportunità provenienti dalle tecnologie per l’informazione. Il timore non è peregrino: la strategia informativa del NHS rischia di diventare la risposta tecnologica ad un problema di politica sanitaria il quale, invece, dovrebbe venire risolto da chi decide gli obiettivi assistenziali e non dagli esperti di software.

Se gestire i flussi informativi in maniera congruente con la struttura organizzativa è parte essenziale dell’attività del management, l’attuale strategia ha già decretato la scissione in varie fasi della responsabilità per la raccolta, diffusione, manipolazione, interpretazione e impiego strategico dei dati, facendo dell’infrastruttura informativa una “terra di nessuno”. Molti indicano come concreto il rischio di impoverire la qualità dei dati attraverso molteplici operatori-analizzatori e altrettante fasi di manipolazione e integrazione di database di diversa origine. Oggi, inevitabilmente una moltitudine di soggetti interviene nella filiera produttiva delle informazioni e su tutti cade la responsabilità congiunta per quelle delicate attività che dal dato grezzo conducono alla formulazione di un messaggio significativo per l’organizzazione e utile per orientare ingenti risorse materiali e umane. Su chi esattamente ricade la responsabilità per la significatività e veridicità dell’informazione sanitaria? E soprattutto, come tramutare “data into information, information into knowledge and knowledge into wisdom?” (Felkey & Poikonen, 1999).

Nello scenario delineato, ed in ulteriore evoluzione, la tradizionale suddivisione di competenze professionali viene messa continuamente sotto pressione. Chi propone soluzioni tecnologiche dovrebbe avere una profonda conoscenza dei problemi della sanità, e chi opera nel sistema sanitario dovrebbe essere in grado di orientare l’offerta tecnologica per realizzare sistemi in grado di produrre un miglioramento coerente con le aspettative dell’organizzazione. Le barriere esistenti tra sapere tecnologico, sapere medico e sapere organizzativo dovrebbero venire ridotte drasticamente per favorire un dialogo aperto e proficuo tra i diversi attori della sanità. Ma nella realtà quel dialogo è spesso infruttuoso perché i ruoli sono ancora rigidamente separati e, soprattutto, le aspettative reciproche sono sproporzionate ed eccessive. Medici e managers continuano a parlarsi linguaggi diversi, non riuscendo a dialogare e collaborare reciprocamente.

Oggi, però, alla spaccatura tra managers e medici rischia di aggiungersi quella tra sanitari ed esperti di *Information Technology*. Se l’esito dei processi informativi dipende sempre più dall’interazione e dalla comprensione reciproca tra categorie professionali, è inevitabile accettare (o meglio, accogliere) una dimensione di flessibilità metodologica e di responsabilità condivisa, anche nella produzione del “sapere”. La sola acquiescenza tecnologica non può essere un punto di arrivo, né tantomeno può esserlo un patto di reciproca tolleranza tra culture professionali. Tale prospettiva appare tuttavia ancora relegata al ruolo dei buoni propositi e una sorta di rassegnazione sembra accompagnare il cambiamento strategico.

BIBLIOGRAFIA

- BLACK, A. ET ALII. *The extension of resource management: an audit for action*. Bristol, NHSTA, 1989.
BOOTH, N. “It is time to review the Code of Connection to the NHS-net?”. *Journal of Informatics in Primary Care*, maggio, 1998.

- BORGONOV, E. *“Il problema della misurazione”*, Relazione alla Seconda Conferenza nazionale sulla misurazione, 1996. Stazione di lavoro, *“La misurazione in sanità”* Roma, 10/11 giugno, 1996.
- BUXTON, M. ET ALII. *“Final Report of the Brunel University Evaluation of resource management”*. Uxbridge, Health Economics Research Group, Brunel University, 1991.
- CAVALIERI, E. *Considerazioni sulle caratteristiche generali del sistema informativo aziendale*, Rivista italiana di ragioneria ed economia aziendale, n.2, 1973.
- COIERA, E. *“The internet’s challenge to health care provision”*. British Medical Journal, n.312, 1996.
- CULYER, A. ET ALII. *Competition in Health Care. Reforming the NHS*. Londra, Macmillan, 1990.
- Department of Health. *Working for Patients. Framework for Information Systems: the Next Steps*. Londra, HMSO, 1990.
- Department of Health. White Paper. *The New NHS. Modern, Dependable*. Londra, HMSO, 1997.
- Department of Health. *Information for Health: 1998-2005. An Information Strategy for the Modern NHS*. Londra, HMSO, 1998.
- DE VECCHI, G. E GRANDORI, A. *I processi decisionali di impresa, la scelta dei sistemi informativi*. Milano, Giuffrè, 1983.
- DHSS Steering Group On Health Services Information. *First Report to the Secretary of State*. Londra, HMSO, 1982.
- FLANAGAN, H. E SPURGEON, P. *Public sector managerial effectiveness. Theory and practice in the National Health Service*. Buckingham (Philadelphia), Open University Press, 1994.
- FELKEY, B. E POIKONEN, J. *“Technology and Automation Update”*. Journal of managed care pharmacy, vol.4, n.3, 1999.
- GREENHALGH, C.A. *“Management Information Initiatives in the NHS”*. Public Finance and Accountancy, XVI, 6-8, 1986.
- GRIFFITHS, R. *NHS Management Enquiry*. Londra, DHSS, 1984.
- HARRISON, D. *“Integrating Health Sector Action on the Social and Economic Determinants of Health. The UK Response under New Labour”*. The Verona Initiative. Internet Journal of Health Promotion (monash.edu.au), 1998.
- KEEN, J. *Information policy in the National Health Service*. Londra, Open University Press, 1993.
- KEEN, J. *“Rethinking NHS networking”*. British Medical Journal, n.316, 1996.
- KEEN, J. E WYATT, J. *“Back to basics on NHS networking”*. British Medical Journal, n.321, 2000.
- KENNY, D.J. *“Information Technology in the NHS”*. *Information Technology and Public Policy*, vol. 1, 6-7, 1986.
- Körner, E. *First Report of the Steering Group on Health Service Information*. Londra, DHSS, 1982.
- MCDUGALL, J. AND BRITTAIN, J.M. *Uses of Information in the NHS*. Loughborough, British Library, 1992.
- MELHUISE, F. E NORRIS, A.C. *“Information Management & Technology: Implication of a Transition from a Competitive to Collaborative Healthcare”*. European Healthcare Management Association Conference, 24-26 giugno, Dublino, 1998.
- MERCURIO, R. *Strumenti quantitativi per le decisioni aziendali*. Padova, CEDAM, 1983.
- NHSTA, *Using Information to Manage Resources*. Bristol, NHSTA, 1990.
- NICHOLSON, L. E PEEL, V, 1995. *“Manpower development for NHS Information Systems”*, in Sheaff e Peel 1995.
- PETTIGREW, A. ET ALII, *“Understanding change in the NHS”*. Public Administration, XVI, 297-317, 1988.
- POLLITT, C. ET ALII. *“The reluctant managers: clinicians and budgets in the NHS”*. Financial Accountability and Management, IV, 3, 1988.
- PROTTI, D.J. *“England’s National Health Information Strategy. Is Primary Care the Priority? Atti del Convegno: From Potential to Practice: Addressing IT in Community Health, Victoria, Canada, 23-27 agosto, 2000*.
- RICE, D. *“Shaping a Vision for the 21st Century Health Statistics”*. Symposium: The 50th Anniversary of the National Committee on Vital & Health Statistics. 20 giugno, Washington, DC. 2000.
- Royal Commission on the NHS *Report*. HMSO, 1979.
- RUGIADINI, A. (a cura di). *La managerialità nelle imprese italiane*. Bologna, il Mulino, 1985.
- RUGIADINI, A. *I sistemi informativi di impresa*. Milano, Giuffrè, 1980.
- SALTER, B. *The politics of change in the Health Service*. Londra, MacMillan Press Ltd, 1998.
- SALVEMINI, S., 1985. *“Teorie sulla managerialità e metodologie di ricerca”*, in: Rugiadini, 1985.
- SCRIVENS, E. *“Policy, power and Information technology in the NHS. Computing hystory in the NHS”*. National electronic library for health (nhsia.nhs.uk/nelh), 2000.
- SHEAFF, R. E PEEL, V. *Managing health service information systems*. Open University Press, 1995.
- WYATT, J. *“Hospital Information Management: the Need for Clinical Leadership”*. British Medical Journal, n.311, 1995.