

LACARTELLACLINICA INFORMATIZZATA ED IL PORTALE-INTERNET. (L'ESPERIENZA DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE "EMOSTASI E TROMBOSI IN ETÀ PEDIATRICA" DELL'OSPEDALE DEI BAMBINI DI PALERMO)

MARIA CRISTINA SFERRAZZA - FABIO GAGLIANO - MARIA VITTORIA RIZZO - BRIGIDA NOVARA - FRANCESCA MANSUETO - ALDO GAGLIANO* - GIACOMO MANCUSO
ARNAS Palermo - Ospedale dei Bambini G. Di Cristina - Palermo - *Divisione Clinicizzata di Pediatria - Centro Regionale di Riferimento "Emostasi e Trombosi in Età Pediatrica" - *Aldous Media Technology - Palermo

[Informatic case store and official Portale-Web. The experience of the Reference Regional Centre "Haemostasis and Thrombosis in Pediatric Age" - Children's Hospital - Palermo]

RIASSUNTO

Gli autori trattano l'attualissimo argomento dell'informatizzazione e dell'utilizzo dei supporti informatici nell'ambito ospedaliero. La loro esperienza riguarda l'utilizzazione di una cartella clinica informatizzata in collaborazione con gli altri centri italiani di emofilia e in particolare modo l'utilizzo del sistema Emocard, un sistema diffuso in tutta Europa e in America per la gestione dei pazienti emofilici e l'interscambio tra i vari centri delle informazioni scientifiche.

Inoltre la loro esperienza riguarda la costruzione di un portale Web Ufficiale sull'emofilia e per gli emofilici, in collaborazione con l'associazione provinciale "Amici dell'emofilia", nell'ambito del progetto di ricerca "centro d'ascolto" (premio internazionale: Bayer Hemophilia Awards - 2004-05).

Parole chiave: informatizzazione in ambito ospedaliero, cartella clinica informatizzata, emocard, portale web, centro d'ascolto "emofilici"

SUMMARY

The authors deal with the very current subject of computerization and use of informatic supports in hospital circle. Their experience concerns the use of an informatic case-history in collaboration with the other Haemophilia Italian centres and, particularly, the use of the "Emocard" system, well known all over Europe and America, in order to manage haemophilic patients and interchange scientific information among the several centres.

Besides, their experience concerns the building of an official Portal-Web about haemophilia and haemophilic patients, in collaboration with the Provincial Association "Friends of Haemophilia" in the plain of making a listening centre (Bayer Hemophilia Awards - 2004-05).

Key words: computerization in hospital circle, informatic case history, emocard, provincial association "friends of Haemophilia"

Introduzione

Attualmente i supporti informatici rappresentano un notevole aiuto alla pratica clinica, ma in situazioni particolari, soprattutto nelle unità operative dove vengono seguiti pazienti cronici, gli ausili informatici svolgono un importantissimo ruolo associazionistico, permettendo la realizzazione di iniziative solidaristiche effettivamente funzionanti.

Nella nostra U.O., in collaborazione con gli altri centri italiani di emofilia si è avviata l'ottimizzazione della cartella clinica per i pazienti emofilici: la cartella clinica informatica.

Inoltre in collaborazione con l'associazione

provinciale Amici dell'emofilia, nell'ambito della creazione di un centro d'ascolto, abbiamo progettato la realizzazione di un portale ufficiale Web.

Infatti il progetto "Centro di Ascolto" costituisce il primo tentativo volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti a cui il servizio si rivolge a partire dalle questioni di prima necessità. Ed è per questo motivo che vuole essere un punto di contatto con la realtà locale, un luogo in grado di connettere i bisogni del paziente (relativi alle problematiche che questo tipo di patologia comporta) con le opportunità esistenti sul territorio.

In quest'ottica il Centro di Ascolto deve configurarsi innanzitutto come un luogo di "facile acces-

so" cioè un servizio a cui i pazienti e le loro famiglie possano attingere molto liberamente, senza necessità di prenotazione, senza le preoccupazioni che possono attivarsi nei confronti dei servizi. Da questo punto di vista il supporto informatico diventa indispensabile.

Materiali e metodi

La cartella clinica informatizzata: migliore conoscenza del paziente, aumento della conoscenza medica

La cartella clinica informatizzata è un sistema informatico ospedaliero che potrebbe intendersi come il sistema risultante dall'integrazione di diversi sottosistemi dipartimentali, in ognuno dei quali, utilizzando un elaboratore, venga continuamente operata la trasformazione delle informazioni mediche disponibili in ingresso, in conoscenza medica.

Le informazioni in ingresso, sono rappresentate dall'insieme dei dati clinici, desunti strumentalmente e/o direttamente rilevabili sul paziente (dati anamnestici, obiettività cliniche, parametri clinici monitorati nel tempo, etc...).

La conoscenza ottenibile a seguito della trasformazione operata utilizzando metodologie e strumenti informatici, è funzionalmente e qualitativamente ascrivibile a due diversi livelli che potremmo definire come conoscenza medica e conoscenza sullo stato del paziente.

Un primo livello di aggregazione ed estrapolazione dei parametri e dei rilievi clinici disponibili in ingresso, costituisce la conoscenza sullo stato del paziente che viene utilizzata quotidianamente per la gestione della routine clinica della singola unità operativa. Si consideri, a tal proposito, che un recente studio ha portato a concludere che negli ultimi 50 anni, il volume dei dati raccolti in una cartella clinica è mediamente aumentato di 450 volte.

Tale conoscenza può essere anche utilizzata per operare un controllo in retroazione sulle informazioni cliniche di ingresso (consentendo di variarne nel modo più opportuno il flusso, le modalità di raccolta e di rappresentazione etc...), al fine di aumentarne il contenuto informativo.

Con conoscenza medica viene invece indicato un livello, preesistente e più elevato di conoscenza, che può essere ulteriormente incrementato al termine di un processo di successiva astrazione qualitativa e generalizzazione sia delle informazioni in ingresso, sia delle conoscenze disponibili sullo stato

del paziente.

Mentre, per tanto, la conoscenza di esercizio risulta strettamente finalizzata alla gestione del particolare caso clinico, le forme di conoscenza di governo coinvolgono direttamente la conoscenza medica al fine di individuare strumenti generali di supporto alla decisione medica, sempre più efficaci.

Più specificamente una cartella clinica informatizzata è costituita da sottosistemi funzionali che possono essere così individuati:

- Sistemi di monitoraggio del paziente relativi alla raccolta della informazione medica.
- Sistemi di gestione delle informazioni del paziente relativi alla conoscenza dello stato del paziente.
- Sistemi di supporto alla decisione (DSS) relativi direttamente alla conoscenza medica

I sottosistemi funzionali vengono poi integrati dalle metodologie informatiche relative alla acquisizione/analisi dati e/o segnali statistici, ai sistemi esperti, alla modellistica, alla statistica ed alla gestione data base.

La cartella clinica informatica della nostra U.O.

Dal gennaio del 2002 utilizziamo il sistema Emocard, una cartella informatizzata diffusa in tutta Europa ed in America per la gestione dei pazienti emofilici e l'interscambio tra i vari centri delle informazioni scientifiche. Questa cartella, sebbene perfettibile, ha consentito un notevole progresso nella gestione dei pazienti. Infatti, oltre a quanto già detto sull'interscambio dei dati scientifici, questo sistema consente di fornire ogni paziente di un tesserino (formato tessera bancomat) con un cip su cui sono registrati i dati relativi alla patologia, agli esami di laboratorio, alla terapia in atto etc. Ciò consente ad ogni paziente emofilico di essere curato in ogni centro emofilia europeo ed americano in caso di necessità con immediatezza ed efficacia.

Il Portale Web, realizzato tecnicamente dalla Aldous Media Technology, prevede un menù principale in Flash MX con accesso diretto alle seguenti pagine:

- associazione: statuto, scopi, servizi, possibilità di iscrizione on-line, visita virtuale e gallery.
- servizi: segreteria, biblioteca, documentazione on-line, modulistica e tutto quanto concerne i servizi fruibili.

formazione e terapie: stili di vita per l'emofilico, cure, consulenza on-line e, soprattutto, "Centro di ascolto terapeutico".

eventi e progetti: attività dell'associazione e del reparto ospedaliero, progetti medici ed associativi, progetti informativi e di uso esclusivo per i pazienti, appunti di pronto soccorso.

didattica e divulgazione: corsi di aggiornamento e autoinfusione, elenco degli istituti e delle società scientifiche inerenti l'emofilia, piccola enciclopedia on-line, programma di formazione e sostegno per i genitori di piccoli emofilici.

banca dati (area ristretta accessibile tramite pass-word): banca dati su database on line, cartelle cliniche dei pazienti con pass-word riservate, raccolta dati on-line da altre strutture compatibili, informazioni urgenti per pazienti monitorati con accesso riservato, raccolta dati da strutture medicoscientifiche, analisi dei dati.

area medici (area ristretta accessibile tramite pass-word): informazioni dettagliate sulla letteratura, report analisi e ricerche.

forum: forum e consulenza on-line, storie di vita (lettere aperte anonime di emofilici), centro di ascolto psicologico; forum interamente realizzato per l'associazione con ricerche incrociate per argomento e post a tema specifico.

rassegna stampa e news: rassegna stampa, news realizzate e pubblicate direttamente dagli amministratori di rete, riviste del settore, istituti e link inerenti l'emofilia.

Il sito è realizzato in grafica FLASH più pagine in Html e ASP (interattive), filmati dinamici di introduzione multimediale, menu interattivi.

Discussione

L'esigenza della cartella clinica informatizzata per la gestione dei pazienti emofilici.

Il paziente emofilico è un paziente con una patologia cronica, notevolmente complessa con implicazioni multispecialistiche. Viene seguito generalmente in regime di Day Hospital con una frequenza media di 10 ricoveri annui e per molti anni. Attualmente non è possibile prevedere quale sia l'aspettativa di vita dei pazienti affetti da emofilia, poiché in questi ultimi 20 anni si è riusciti ad incrementarne lo stato di salute grazie alla terapia con fattori ricombinanti e con la messa a punto di nuove strategie di profilassi primaria e secondaria. Inoltre grandi passi avanti sono stati fatti nella gestione dei pazienti con inibitore.

E' necessario quindi disporre di tutti i dati registrati negli anni per ottenere sotto forma di

medie annuali o per singolo evento patologico il quadro sanitario del paziente in tempo reale.

Per meglio esplicitare quanto sopra detto ricordiamo che il paziente affetto da emofilia è un paziente soggetto a continua terapia infusoriale che deve essere continuamente monitorata.

L'integrazione di queste informazioni è indispensabile sia per una corretta valutazione terapeutica, che prognostica ed è fondamentale per prendere decisioni importanti come ad esempio avviare il paziente alla profilassi o avviare un programma di immunotolleranza.

Inoltre le complicanze che intervengono in questi pazienti sono generalmente a lenta insorgenza, normalmente interdipendenti e si manifestano come patologie croniche. Tipicamente vengono riscontrate complicanze ortopediche di tipo evolutivo e complicanze epatiche legate ad infezioni virali quali HCV, HBV e HGV, ma non sono infrequenti problematiche inerenti sanguinamenti interessanti praticamente tutti i distretti corporei.

E' ovvio che ognuna di queste complicanze, sia nella fase di prevenzione, che nella fase di accertamento e di terapia, abbisogna di un numero non indifferente di accertamenti e controlli abbastanza eterogenei che si vanno accumulando negli anni ma che devono rimanere sempre a portata di mano.

Se si considera che il nostro servizio segue più di 150 pazienti affetti da emofilia, con età compresa fra gli 1 e i 42 anni, ci si può rendere conto quanto sia indispensabile un supporto informatico solo per avere un quadro organico ed aggiornato di ogni paziente.

A questo va aggiunto che i nostri pazienti sono beneficiari di numerose agevolazioni sociali e spesso richiedono consulenze specialistiche presso altri Reparti o Presidi Ospedalieri, per cui vi è l'esigenza di fornire annualmente un gran numero di relazioni cliniche precise ed aggiornate e di certificazioni mediche adeguate senza contare i piani terapeutici per l'approvvigionamento dei fattori della coagulazione.

L'esigenza del portale Web: il portale web rappresenta un mezzo di integrazione e di supporto al lavoro del Centro d'Ascolto, il quale è concepito come:

- Primo ascolto ed accoglienza,
- Informazione ed orientamento, in cui si inserisce appunto il portale
- Raccolta dei bisogni, altra risorsa importante del Centro che, monitorando le specifiche richieste, si

porrà come una fonte indispensabile di raccolta di dati rilevanti per la progettazione di interventi mirati.

- Sostegno psicologico finalizzato all'acquisizione di competenze genitoriali e di atteggiamenti non standardizzati ma adeguati alle esigenze della famiglia; e assistenza per le fasi più critiche e delicate della crescita del soggetto malato e dell'intera famiglia;

- Ed infine, confronto con realtà familiari simili, accomunate cioè dal fatto di vivere la stessa esperienza: essere genitori di un bambino emofilico.

- Promozione di corsi e aggiornamenti destinati ai pazienti adulti e alle famiglie di piccoli pazienti volti a diffondere la cultura della prevenzione.

Il portale web diventa, così, un modo immediato, facile e accessibile a tutti per poter usufruire dei servizi sopra elencati.

Altra risorsa del Centro d'Ascolto sono i gruppi di auto mutuo-aiuto, i quali rappresentano "reti artificiali", create per fornire sostegno sociale: ciascun membro è tale in quanto è riuscito a compiere uno sforzo individuale (auto-aiuto) per dare e/o avere un aiuto supplementare mediante l'interazione reciproca con altri soggetti con cui condivide un'analoga situazione esistenziale (mutuo-aiuto).

Obiettivo principale: l'aiuto reciproco nel far fronte alla propria condizione mediante il sostegno emotivo, la rottura dell'isolamento individuale ed il superamento della sensazione di impotenza, al fine di migliorare le capacità psicologiche e comportamentali dei partecipanti.

Per raggiungere gli obiettivi specificati, la metodologia impiegata sarà il lavoro sia con i singoli pazienti, quello con le coppie genitoriali ed infine quello con il gruppo rappresentato dall'intero nucleo familiare

Aumentare la disponibilità all'ascolto da parte degli operatori (psicologi e volontari) intesa come qualità di presenza e di relazione con l'altro. Questo obiettivo può essere raggiunto attraverso delle attività che favoriscono la comunicazione, in particolare la capacità di ascoltare l'altro.

Conclusioni

L'ausilio dei mezzi informatici in una Unità Operativa che si occupa di pazienti cronici come nel nostro caso, consente una gestione ottimale dei pazienti da un punto di vista puramente clinico, mentre il portale web come mezzo sussidiario di accesso al centro di ascolto costituisce una risposta

concreta ai bisogni più rilevanti, non sempre latenti ed anzi spesso espressamente verbalizzati dai genitori dei soggetti affetti da emofilia.

La nostra esperienza, tuttora in corso, nel reparto di Ematologia non-oncologica dell'Ospedale dei Bambini, G. Di Cristina di Palermo, ha consentito infatti di rilevare i bisogni più diffusi e rilevanti, manifestati dalle circa 86 famiglie di bambini/giovani emofilici che afferiscono al reparto che, tra l'altro costituisce il Centro di Riferimento Regionale "Emostasi e Trombosi in Età Pediatrica" ove afferiscono coagulopatici provenienti da tutto il territorio regionale.

Bibliografia

- 1) Delpierre C, Cuzin L, Fillaux J, Alvarez M, Massip P, Lang T A *systematic review of computer-based patient record systems and quality of care: more randomized clinical trials or a broader approach?* Int J Qual Health Care. 2004 Oct; 16(5): 407-16.
- 2) Gell G. *Side effects and responsibility of medical informatic.* Int J Med Inform. 2001 Dec; 64(2-3): 69-81.
- 3) Gordon D, Geiger G, Lowe N, Jickling J. *What is an electronic patient record?* Proc AMIA Symp. 1998: 240-4.
- 4) Hogeweg P. *Computing an organism: on the interface between informatic and dynamic processes.* Biosystems. 2002 Jan; 64(1-3): 97-109.
- 5) Kerkri EM, Quantin C, Grison T, Yetongnon K. *Methodology for multi-source Record Linkage Stud Health Technol Inform.* 200; 95: 275-80.3 PMID: 14663999
- 6) Marchand B, Herengt G, Jay N, Hazemann M, Toussaint E, Kohler F *Interchange nominative patient data between health-care organizations Stud Health Technol Inform.* 2003; 95: 851-6. PMID: 14664095
- 5) Ravizza P, Pasini E. *Electronic medical records: medical and legal aspects, privacy, safety, and legal validity Ital Heart J Suppl.* 2001 Mar; 2(3): 268-86.
- 6) Sicurello F, Nicolosi A. *Telematics and smart cards in integrated health information system Stud Health Technol Inform.* 1997;43 Pt A:226-31. PMID: 10179543
- 7) Tsiknakis M, Katehakis DG, Orphanoudakis SC. *An open, component-based information infrastructure for integrated health information networks Int J Med Inform.* 2002 Dec 18; 68(1-3): 3-26. PMID: 12467787
- 8) Wan TT, Lin BY, M *Integration mechanisms and hospital efficiency in integrated health care delivery systems J Med Syst.* 2002 Apr; 26(2): 127-43.

Request reprints from

Dott. GIACOMO MANCUSO

Osp. dei Bambini G. Di Cristina

Via Benedettini

90134 Palermo

(Italy)