

La Cartella Clinica Informatica

Fra attesa di tecnologie più adatte e mancato uso di prestazioni pronte

A cura di
Francesco Pincioli

1 - Introduzione

La cartella clinica è un indispensabile supporto al lavoro del medico, ma ad oggi sono ancora poco diffuse le applicazioni informatiche che aiutano il soddisfacimento dei bisogni collegati alla sua gestione. Tra le ragioni di una simile modesta diffusione vi è – in misura da accertare - la frequentemente segnalata poca propensione dei medici ad impiegare gli strumenti e i metodi di tecnologie dell'informazione. Però va anche messa in conto la eventuale persistente incapacità di strumenti e metodi di tal genere di soddisfare le esigenze che i medici hanno. Ragioni sia coesistenti sia tra loro così diverse costituiscono un problema da approfondire. Per meglio comprendere quelli che sono, dal punto di vista dell'informatica medica, gli elementi costitutivi di questo problema è utile interrogarsi sul concetto di "successo" delle applicazioni delle tecnologie dell'informazione. Al proposito è usuale affermare che:

Una applicazione è di successo quando i benefici che l'utilizzatore ottiene sono superiori ai costi che lo stesso deve sostenere.

In questa frase è bene sottolineare la generalità dell'ambientazione. Inoltre con costi non ci si riferisca esclusivamente all'acquisto dell'applicativo, ma anche alle spese di addestramento all'uso, a quelle di esercizio, incluse le spese di gestione e manutenzione. La frase obbliga ad un'indagine rivolta a individuare le esigenze dell'utente, a capire meglio il perché le tecnologie dell'informazione abbiano avuto un ampio successo in tanti settori, ad individuare quali in tali settori siano le specifiche applicazioni che si sono diffuse, a cogliere cosa esse hanno di diverso o di analogo rispetto al caso delle cartelle cliniche. In particolare, se si chiede al medico di dedicare una parte del suo tempo alla immissione dei dati del paziente in un sistema informatico, si deve aver previsto sia quali saranno i ritorni che il medico otterrà da una simile operazione, sia quale utilità – per il paziente, per sé medesimo, per il progresso delle conoscenze - il medico assocerà a ciascuno dei ritorni individuati.

2 – Molteplicità degli scopi

Dal punto di vista informatico rimangono molteplici gli scopi di compilazione di una cartella clinica. Da quello "notarile" a quello di "evocatore di conoscenze pregresse", allo scopo di "archiviazione". Questa ultima a sua volta non rinuncia a poter essere sia "conservativa" sia "propositiva". Illustriamo brevemente il tutto.

Uno scopo “notarile” è sempre presente in una cartella clinica. Si vuol dire che quanto vi viene scritto deve essere esauriente testimonianza di ciò che il paziente manifesta e di quanto sul paziente venga eseguito. Al punto tale da consentire, ad altro medico che legga la cartella clinica, di conoscere tutto sulle informazioni raccolte sul paziente e sul modo in cui esse sono state impiegate a beneficio del paziente stesso. Benefici sono quelli di arrivare ad una diagnosi certa, di prescrivergli un farmaco, di sottoporlo ad un atto chirurgico, e così via.

“Evocatori di conoscenza pregressa” sono i termini che qualunque gruppo professionale usa per scambiare informazioni al proprio interno. Si tratta di termini che sintetizzano descrizioni che sui libri di testo - a suo tempo studiati - occupano pagine e pagine. Una espressione quale “non evidenza di segni di sofferenza coronarica”, che costituisca l’esito di una indagine angiocardiofografica, ha un significato clinico molto articolato. Molte sue valenze rimangono lontane dal più usuale intendere informatico. Nel caso specifico questo deve diventare consapevole che la mancanza di evidenza - nel momento dell’accertamento - di quei segni non garantisce che il paziente mai abbia avuto uno spasmo. Malintesi possibili di questo tipo non generano problemi. Non tanto al momento in cui i dati vengono immessi nel sistema informatico. I problemi si evidenziano e le delusioni diventano cocenti nel momento in cui si va ad interrogare un sistema informatico che non sia stato progettato mettendo in conto come possibili tutte le modalità di interrogazione ritenute utili.

Nella compilazione di cartelle cliniche il confronto fra il conseguimento dello scopo “notarile” e l’impiego di “evocatori di conoscenza pregressa” presenta una variegatura di soluzioni così tanto discrezionali da diventare oggetto anche di contenzioso, spesso permanente. Al punto che il componimento del contenzioso viene raggiunto su un piano che frequentemente è solo locale, è quello dello specifico reparto clinico. Ne segue l’allestimento del sistema informativo che è sì accettato da quel reparto, ma risulta difficilmente proponibile ad altri reparti. A meno che si verifichi una qualche condizione facilitante, costituita ad esempio dalla adozione di una linea guida accettata da una società scientifica nazionale, oppure dal conseguimento di giudizi di qualità per l’ospedale in cui quel reparto ha sede.

Quando soltanto “conservativa”, la proposta di una tecnologia informatica di archiviazione deve ricordare che la memorizzazione su carta genera con naturalezza attese di durata - della buona conservazione di quanto vi viene scritto - di alcune decine di anni. La grande velocità con la quale si sono susseguite - e si susseguiranno - intere generazioni di tecnologie informatiche di memorizzazione dei dati non lascia speranze confrontabili. Molto diverso invece è il discorso da fare per una archiviazione “propositiva”, quale quella alla quale ci si affaccia tutte le volte in cui si vogliono analizzare dati contenuti nelle cartelle cliniche di più pazienti. In tal caso l’azione di prendere da quel ripiano dello scaffale posto nel locale dedicato all’archivio il fascicolo cartaceo dello specifico paziente - azione che fornisce tutto quello che serve quando c’è da rivisitare esattamente quel paziente - diviene azione che risolve molto poco del problema di interrogazione trasversale che si vuole affrontare. Qui l’impiego di sistemi informatici davvero fa grande positiva differenza.

3 – Esigenze di gestione

“Se la medicina clinica è un esercizio razionale e se la cartella clinica è il suo strumento operativo più diffuso, la razionalità deve rappresentare il massimo comune denominatore di ogni cartella”.

[Dr. G. Delvecchio “La cartella clinica per comunicare e decidere in medicina”]

Al concetto di successo è quindi strettamente legata la razionalità, ovvero è necessario definire quei punti cardine che sintetizzano gli obiettivi e le necessità attorno cui deve avvenire la progettazione di una cartella clinica.

Per una cartella clinica si individuano, in particolare, tre azioni fondamentali:

Compilare

(con accezione di Aggiungere, Correggere, Cancellare, Aggiornare)

Interrogare

(con accezione Chiedere, Contare, Riordinare, Selezionare)

Conservare

A ogni azione è indispensabile affiancare l'avverbio “**Efficacemente**”, che sottolinea il desiderio di ottenere un sistema performante dal punto di vista dell'utilizzatore.

4 - Struttura

Seguendo una chiave espositiva rivolta a metterne in luce gli aspetti rilevanti ai fini informatici, le sezioni di una cartella clinica possono essere descritte nel modo seguente.

4.1 - Anagrafica

La prima sezione di una cartella clinica, obbligatoriamente presente, ha come obiettivo l'identificazione del paziente. A tutta prima non c'è ragione per non riferirsi ai dati presenti in una carta di identità. Le voci attese sono:

Nome

Cognome

Sesso

Data di Nascita

Luogo di Nascita

Di questi dati è utile sottolinearne la proprietà di immutabilità nel tempo. Non ci sarà bisogno di aggiornarli. Però non si tratta di dati informaticamente omogenei. I tipi di dati sono diversi.

Testo libero: (per i campi Nome, Cognome) costituito da una sequenza di caratteri ASCII

Testo prefissato: (per i campi Sesso, Luogo di Nascita, Data di Nascita) esiste in questo caso la predefinita dell'informazione, all'utente non resta che scegliere tra i valori disponibili.

Un'altra importante osservazione riguarda quella che possiamo definire “**Granularità**”, che articola il bisogno di usare con differenti gradi di dettaglio una grandezza che veicola informazione. Per comprendere meglio questo aspetto, si pensi alla differente esigenza nella visualizzazione dell'età da parte di un medico generico rispetto ad un medico del reparto neonatale. Per entrambi l'età sarà desunta con un'opportuna interrogazione della data di nascita, ma, se da un lato si vuole la visualizzazione degli anni, dall'altro si vuole la visualizzazione dei giorni o delle settimane. Un problema del genere, descritto qui per la sola interrogazione della data di nascita, può affliggere moltissimi altri dati tra quelli raccolti nella cartella clinica, tanto da rientrare in quelli che possiamo ritenere “**problemi permanenti**”.

Altri voci all'interno della sezione anagrafica sono:

Coordinate di comunicazione: domicilio, telefono, altro.

Professione

Archivio Storico

La proprietà che accomuna questi campi è la possibile “mutabilità nel tempo” del loro contenuto, a volta anche – come spesso succede col numero del telefono di casa – senza che al paziente si chieda di essere d'accordo. Pena la impossibilità di comunicare, e' indispensabile tenere i dati aggiornati.

Queste voci, oltre ad un aspetto amministrativo, possono avere rilevanza clinica, anche quando si riferiscono a periodi interamente trascorsi. Quando ciò si verifica allora succede che anche questi dati “vecchi” non possono essere buttati in quanto descrivono la **storicità** di aspetti quali le abitudini e lo stile di vita del paziente. Lo stesso campo Professione, che esula dall'obiettivo anagrafico di identificazione del soggetto, è fondamentale dal punto di vista della “medicina del lavoro”: infatti consente di focalizzare eventuali sintomi a patologie tipiche di un determinato ruolo professionale.

Un'ultima osservazione è necessaria per il campo **Sesso**. Questo campo, inserito nelle voci fisse nel tempo, in realtà potrebbe necessitare di modifiche, si potrebbe quindi pensare di ometterlo al fine di salvaguardare la privacy del paziente. Però la sua rilevanza clinica è tanto grande quanto ovvia. Si potrebbe tentare di desumerlo direttamente dal nome. In realtà risulta conveniente renderlo “in chiaro” a causa delle possibili ambiguità derivanti da nomi neutri nonché dall'aumento di nomi stranieri non riconducibili immediatamente al sesso. Siamo quindi di fronte ad una decisione progettuale che mira a salvaguardare il funzionamento del sistema informatico a scapito dell'aspetto di riservatezza.

Un ulteriore aspetto di progettazione da tenere presente riguarda l'eventuale scelta del supporto di memorizzazione. Come analizzato finora, esistono informazioni sensibili

di modifica e altre immutabili. Si potrebbe quindi pensare ad una ingegnerizzazione della salvaguardia dei dati.

4.2 - Ragioni del Ricovero

Questa sezione ha l'obiettivo di sintetizzare le patologie che hanno portato al ricovero del paziente. Ove compilata successivamente alla determinazione di una diagnosi, la sua compilazione sarebbe certa. Se compilata all'inizio del ricovero, quanto vi viene scritto potrebbe dover essere corretto successivamente. Nel caso di ricovero in pronto soccorso, il problema di una mancanza di diagnosi certa e dettagliata è molto frequente, con i collegati problemi di impiego di terminologie standardizzate.

4.3 - Anamnesi Familiare

In questa sezione viene descritto l'albero genealogico del paziente con relativi ascendenti e discendenti; il fine è evidenziare eventuali patologie, vuoi notoriamente ereditarie, vuoi al proposito ancora solo sospette.

Dal punto di vista del progettista informatico è utile sottolineare come l'informazione, in questa parte di cartella clinica, debba essere strutturata con un modello gerarchico. A proposito della complessità dello strumento software, si comincia ad osservare che, in sezioni differenti della cartella clinica, le strutture informatiche adatte sono diverse.

4.4 - Anamnesi Patologica Prossima

Questa sezione mira a sintetizzare e standardizzare la descrizione dei sintomi così come viene fatta dal paziente. Dal punto di vista del progettista informatico è quindi necessario fornire al medico tutti gli strumenti necessari per questo processo di razionalizzazione.

In particolare si distinguono i campi

Sintomi

Segni

Localizzazione

Entità

Durata

Altro da segnalare

I problemi che possono incorrere nella compilazione dei campi sono quelli strettamente legati alla difficoltà di tradurre un colloquio, innescato dal paziente spesso in modo molto emotivo, in una serie di indicazioni strutturate.

Nel campo durata, ad esempio, sorge la difficoltà di quantificare espressioni di tempo come "frequentemente", "per tutta la notte". Ma non solo: subentrano anche problemi legati alla necessità di una compilazione e una visualizzazione efficace.

Il medico, infatti, potrebbe avere bisogno di compilare e quindi visualizzare più voci dello stesso campo; questo al fine di migliorare il processo di apprendimento dalla cartella clinica.

Per questa sezione della cartella sembra auspicabile l'utilizzo di una struttura informatica del tipo orientato agli oggetti.

4.5 - Anamnesi Patologica Remota

Con l'obiettivo di fornire un efficace strumento di supporto per il processo deduttivo del medico, la cartella clinica dovrà prevedere una sezione dedicata allo storia dello stato patologico del paziente. Rispetto all'anamnesi patologica recente, questa sezione si contraddistingue per la presenza del campo *Terapia* a fronte di ogni pregressa patologia riscontrata.

L'obiettivo è quello di portare alla luce i provvedimenti attuati a suo tempo per risolvere il determinato problema allora manifestatosi. Questo perché le terapie - distinguibili in chirurgiche e farmaceutiche - potrebbero essere un'importante fonte di informazione per la comprensione dello stato attuale del paziente.

Sempre all'interno della sezione di Anamnesi Patologica Remota sono allocati i campi che necessitano di una investigazione obbligatoria

Traumi
Malattie Veneree
Allergie

Dal punto di vista del progettista è utile notare come le voci di questi campi possano essere inserite in modo "precompilato".

4.6 - Esame Obiettivo Particolare

Rispetto alla precedenti sezioni, per la cui compilazione spesso si constata l'uso del testo libero, durante l'esame obiettivo al medico risulterà efficace un supporto con struttura a domande con risposte multiple, compilabili marcando la corrispondente casella.

I sistemi più frequentemente indagati sono:

Capo
Occhio
Naso
Orecchio
Faringe
Apparato cardiovascolare
Apparato polmonare
...

affiancate non più da spazi bianchi da riempire, bensì da risposte predefinite.

Questa tipologia di supporto alla decisione clinica, se da un lato incrementa la standardizzazione, dall'altro introduce la questione della **Previsione Esaustiva e Visualizzazione Efficace**. Vale a dire che il progettista informatico avrà il problema di “prevedere” - e quindi offrire in compilazione - tutte le possibili voci d'indagine; ma nello stesso tempo si dovrà garantire una “visualizzazione”, ovvero una sintesi dell'informazione, non dispersa su una serie troppo lunga di risposte.

4.7 - Esami di Laboratorio

Continuando ad analizzare la cartella clinica dal punto di vista del progettista informatico, ci si accorge della difficoltà di realizzare la sezione deputata al raccoglimento dei risultati delle analisi di laboratorio.

Tipicamente si avranno campi:

Esami del Sangue

- Data
- Sodio
- Potassio
- Calcio
- Ferro
- Colesterolo
- Trigliceridi
- Piastrine
- ...

Esami delle Urine

- Data
- Colore
- Albumina
- Glucosio
- Acetone
- Peso Specifico
- ...

Il supporto software dovrà quindi prevedere la gestione di dati eterogenei che possono variare da semplici aggettivi (colore delle urine) a valori misurati. Inoltre, per ogni voce si dovrà valutare la possibilità di inserire più campi per la compilazione di esami ripetuti nel tempo, con frequenze differenti a seconda del tipo di esame. Esiste quindi un problema di progettazione nonché di gestione dell'occupazione di memoria.

Ulteriori aspetti che definiscono l'efficienza della sezione riguardano i problemi strettamente legati alle analisi di laboratorio. Una cartella clinica efficiente dovrebbe tenere in considerazione questi aspetti:

Corrispondenza tra valori di laboratori diversi

Questo problema deriva dalla catena di misura necessaria per compiere le analisi; una possibile soluzione consiste nell'aumentare i controlli di taratura e nel progettare ambienti di misura standard. Tutto questo porta ad un assottigliamento degli errori ma non alla eliminazione definitiva nel problema.

Estremi limite

Per ogni strumento di misura è possibile determinare degli intervalli di normalità,



di patologia e di non esistenza; in particolare la zona di non esistenza segnala misurazioni la cui registrazione non è ammissibile con

la realtà, che indicano la presenza di un guasto, ad esempio nella catena di analisi.

Un ulteriore aspetto da analizzare nell'ambito degli esami di laboratorio riguarda l'assegnazione delle soglie dei valori limite. Questi non sono stabiliti in modo universale e stabile nel tempo. Esempio di questi anni riguarda il livello di colesterolo nel sangue. Se nella cartella clinica fosse presente solo l'attributo "Normale, Patologico" si incorrerebbe nel rischio di perdere la storicità dell'informazione, soprattutto nel caso si variassero gli estremi limite a seguito di una variazione delle tolleranze sulle misurazioni.

Collegato indirettamente al problema degli estremi limite è da segnalare la Variabilità crono-biologica. Questo aspetto riguarda l'accorgimento di utilizzare lo stesso campione per le analisi nei vari laboratori al fine di diminuire eventuali discrepanze nelle informazioni a seguito della variazione dello stato del paziente da giorno a giorno. Ciò comporta la costituzione di un piano di prelievi di cui tener memoria all'interno nella cartella clinica.

Statistica applicata allo strumento

In questa breve esposizione sui problemi inerenti alla creazione di un supporto per la gestione di informazioni provenienti da analisi di laboratorio, è utile sottolineare il duplice ruolo della statistica: da un lato subentra per la definizione dei valori patologici, dall'altro per la descrizione della imprecisione intrinseca ad ogni strumento di misura.

4.8 - Decisioni

L'utilizzo del termine "decisione" al posto di "diagnosi" tende a sottolineare nella cartella clinica l'aspetto di supporto al percorso decisionale del medico.

In questa sezione troveremo i campi seguenti.

Decisione di attesa: viene esplicitato il desiderio di attendere il verificarsi o meno di altri sintomi o segnali che indirizzino verso la diagnosi definitiva. Come esempio possiamo pensare al caso di insorgenza della meningite, nella quale i sintomi iniziali sono simili alla comune influenza. Ciò rende opportuno attendere in vigilanza l'evoluzione della patologia.

Accertamenti: spazio riservato agli esami aggiuntivi da effettuare al fine di confutare o affermare un'ipotesi diagnostica, oppure riservato per il ricovero in osservazione.

Terapia: in questo campo viene espressa la decisione finale, il riconoscimento della patologia e le relative cure o trattamenti farmaceutici prescritti.

4.9 - Foglio di diagnosi

Per la compilazione della precedente sezione è di supporto un'area deputata a tener traccia dell'iter decisionale del medico. Prima di arrivare ad una conclusione, bisogna infatti tener conto la possibilità di non riuscire ad individuare con esattezza una patologia. Il progettista informatico deve a questo punto realizzare uno strumento che permetta al medico di vagliare le singole ipotesi, anche attraverso eventuali esami specialistici che ne confermino o meno la veridicità.

Una struttura utile a questo scopo può essere composta da

ELEMENTI IMPORTANTI IN CORSO DI ANAMNESI						DIAGNOSI				
DATA	SINTOMO	ENTITÀ	LOCALIZZAZIONE	CARATT. TEMPORALI	EZIOPATOGENESI	1	2	3	4	5
18/6						X				
18/6						X				

ELEMENTI OBIETTIVI IMPORTANTI				DIAGNOSI				
DATA	LOCALIZZAZIONE	SINTOMI E SEGNI	ENTITÀ	1	2	3	4	5
18/6				X				

TEST DI LABORATORIO					DIAGNOSI				
DATA	REPERTI	SEDE	ESITO	EVOLUZIONE. TEMPORALE	1	2	3	4	5
26/6							X		

DIAGNOSI DIFFERENZIALE CONCLUSIVA	DATE				
	I	II	III	IV	VI
	18/6	26/6			
	1	X			
	2				
	3		X		

DECISIONE ATTUALE					
	ATTESA		X		
	ACCERTAMENTO	X			
	TERAPIA				

	DIMISSIONE			X	
--	------------	--	--	---	--

Si nota che vengono riprese tutte le decisioni e osservazioni, annotate nelle precedenti parti della cartella clinica, che diventano il supporto alle differenti ipotesi proposte dal medico.

Sempre con questa struttura è possibile risolvere il problema inerente agli esami da laboratorio i cui risultati pervengono tipicamente in giorni differenti, nonché degli eventuali esami specialistici di approfondimento.

Una possibile evoluzione di questa sezione potrebbe prevedere l'assegnazione di un "peso" relativo ad ogni diagnosi proposta, ma questo comporterebbe un problema di soggettività che aumenta nel caso la cartella non venga compilata da un unico medico.

5 – Esigenze di utente e problemi informatici

- ◆ **GRANULARITÀ:** in base al reparto e quindi alle esigenze, ho bisogno che le informazioni siano più o meno dettagliate (Es. l'età in un reparto neonatale deve essere visualizzata in settimane, per un adulto bastano gli anni).
- ◆ **STORICIZZAZIONE o SERIALITÀ:** anche questo dato è troppo flessibile, potrebbe comportare migliaia di dati di dubbia utilità.
- ◆ **ELENCHI STANDARD:** visto che compilo per interrogare, l'interrogazione deve essere efficace e standard affinché tutti possano utilizzare in modo comodo. Per questo siamo obbligati a conoscere i dizionari medici es. **I.C.D.**(International Codes Diseases).
- ◆ **PREVISIONE ESAUSTIVA e VISUALIZZAZIONE EFFICACE:** bisogna prevedere tutti i casi possibili in compatibilità con una visualizzazione comoda (Es. scelte possibili 10.000, dati effettivamente raccolti 50 => visualizzo solo i 50 dati presi). Ho bisogno perciò di differenziare la modulistica di acquisizione da quella di visualizzazione; questo però mi comporta disagi (non posso contare sulla memoria visiva)
- ◆ **CONTROLLO DI QUALITÀ:** sul laboratorio da dove provengono le analisi; la qualità è data dall'accuratezza del lavoro svolto e dalla precisione delle macchine possedute.
 - **AGGIORNAMENTO ESTREMI LIMITE:** nel tempo i valori di normalità possono essere variati, ciò non comporta problemi di storicizzazione.
 - **VARIABILITÀ CRONO-BIOLOGICA:** i valori su uno stesso paziente sono alterati se fatti in tempi differenti. Ho poi problemi di monitoraggio (Es. per i diabetici devo avere misurazioni a tempi differenti che devono essere tutte registrate).