

IMPIEGO DELLE ICT NELL'OFFERTA DI SERVIZI SANITARI A PAZIENTI NOMADICI: UNA RICERCA SPERIMENTALE

Maria Cristina Caratozzolo

Politecnico di Milano - cristina.caratozzolo@polimi.it

“Nomadici” possono essere definiti quei pazienti che, principalmente per motivi di lavoro, si spostano spesso nel proprio paese o nel mondo. Questi pazienti hanno, al pari degli altri, diritto ad un’assistenza sanitaria rapida ed efficace ovunque si trovino. Strumenti tecnologici in grado di rendere portabili e facilmente trasferibili le informazioni sanitarie personali dei pazienti sono in corso di sperimentazione; tuttavia, ciascuno di questi strumenti è ancora basato su un concept specifico e diverso dagli altri. Lo studio esplorativo qui descritto era mirato ad individuare le procedure attualmente adottate in Italia nella gestione dei dati sanitari; obiettivo del lavoro era pertanto quello di proporre un concept di architettura informativa per uno strumento tecnologico di supporto ad una efficace gestione e ad un rapido trasferimento dei dati sanitari tra strutture.

Parole chiave: ICT, servizi sanitari, etnografia rapida, design dell’informazione.

1. Contesto

Industrie “information intensive” come la sanità sono fondate in modo rilevante sulla capacità di conservare, elaborare, analizzare e gestire dati. Nonostante altri campi abbiano rapidamente e massicciamente implementato nuove ICT (Tecnologie dell’Informazione e della Comunicazione) per le loro attività, ricevendone benefici in termini di efficienza, economicità, rapidità, il mondo della sanità ha invece mostrato una evidente lentezza ed inerzia nell’impiego di sistemi informatici, tanto che alcuni esperti ritengono che si trovi dieci/quindici anni indietro rispetto agli altri settori. La inevitabilità di una trasformazione dell’industria sanitaria attraverso un’estesa adozione di tecnologie va di pari passo con la necessità di migliorare efficienza e rapidità dei servizi offerti.

Purtroppo i fattori che in passato hanno rallentato l’introduzione di ICT sono ancora presenti: molti sono gli ostacoli da superare – come la mancanza di integrazione e l’assenza di procedure standard – prima che il settore sanitario possa realmente dirsi informatizzato [Agarwal, 2005].

Sin dal 2002 l’Unione Europea si è interessata all’utilizzo di ICT per migliorare la qualità dei servizi; nel 2004 è stata introdotta la Carta Sanitaria Europea (EHIC – European Health Insurance Card), ma le sue funzionalità potenziali non sono ancora del tutto sfruttate.

La richiesta di cure continua a crescere e l’assistenza offerta è sempre più complessa, in termini sia tecnici che organizzativi; diagnosi e trattamenti sono sempre più specialistici e specializzati e ciò richiede che il personale sanitario conti su strumenti di lavoro e collaborazione che siano affidabili e sicuri.

I sistemi tradizionali – cartacei – di gestione e conservazione dei dati non sono più adeguati; un sistema di assistenza sanitaria “patient-centred”, richiede che le informazioni seguano il paziente, in modo da essere disponibili ovunque ce ne sia bisogno. Le informazioni sui pazienti devono essere mobili – come lo sono i pazienti stessi! – e non rimanere negli archivi delle strutture in cui sono stati prodotti [Kalra, Ingram, 2006].

Le soluzioni devono ovviamente andare oltre le semplici applicazioni internet-based: i pazienti dovrebbero poter comunicare con i loro medici di base, i medici di base con gli ospedali, e questi ultimi dovrebbero poter interagire con le altre strutture sanitarie, i centri di ricerca, i singoli membri dello staff, i medici specialisti [Coile, 2001]. In altre parole dovrebbe realizzarsi una vera e propria rete di interscambio, che permetta la circolazione di dati e informazioni all’interno di una struttura concettuale condivisa e di una appropriata infrastruttura tecnologica.

Un miglioramento di sicurezza, qualità ed efficienza dell’assistenza richiede per realizzarsi la possibilità di un immediato e “ubiquo” accesso a informazioni sui pazienti complete ed aggiornate, fornite da una rete nazionale di informazioni sanitarie [Yasnoff, 2004].

Il problema dei costi e della non-omogeneità dell’assistenza è una questione di rilevanza internazionale; negli ultimi dieci anni molti paesi tra cui Australia, Regno Unito, Stati Uniti hanno sperimentato iniziative rivolte all’abbattimento dei costi che prevedevano, tra le altre cose, la creazione di sistemi di cartelle cliniche elettroniche (EHR – Electronic Health Records), capaci di ridurre drasticamente il rischio di errori e con essi le spese. Il sistema, infatti, permette al personale sanitario di tutto il paese di accedere con rapidità e accuratezza all’intera storia clinica di ogni paziente da qualsiasi postazione. Annualmente ciò potrà garantire risparmi sull’ordine dei miliardi euro, con paralleli miglioramenti nella qualità dei servizi offerti [Charette, 2006].

2. Obiettivi della ricerca

Il presente studio prende in considerazione come target quello dei pazienti nomadici: persone che per varie ragioni viaggiano spesso, sia all'interno del proprio paese che all'estero. A queste persone (marinai, manager d'azienda, ricercatori...) deve essere garantito il diritto ad una rapida ed affidabile assistenza sanitaria ovunque ne abbiano bisogno.

La ricerca sperimentale svolta era orientata ad evidenziare in che modo le ICT possano essere impiegate per la gestione ed il trasferimento dei dati medici di pazienti in movimento; fra gli obiettivi era quello di evidenziare le pratiche e gli strumenti attualmente in uso in questo ambito e riflettere su come una omogeneizzazione di questi possa incidere – positivamente – sulla qualità finale dell'assistenza.

A livello esplorativo gli scopi della ricerca erano:

- evidenziare le differenze nelle procedure attualmente in atto nella gestione dei dati dei pazienti nelle diverse strutture sanitarie del Paese;
- mettere in luce le mancanze dei sistemi (tecnologici e tradizionali) esistenti;
- raccogliere informazioni e suggerimenti, interpellando tutti gli attori coinvolti nel processo (pazienti, personale ospedaliero, medici di base);

Obiettivo dello studio sperimentale era poi quello di proporre un concept di architettura informativa per un sistema tecnologico in grado di gestire e trasferire dati medici, che fosse progettato secondo un approccio user-centred.

Il contesto fisico dell'indagine è stato naturalmente l'Italia, ma il riferimento concettuale per la parte di progettazione riguarda l'area dell'Unione Europea.

3. Metodo

Lo studio ha previsto l'adozione di un doppio approccio metodologico: bibliografico da un lato ed etnografico dall'altro.

La ricerca bibliografica ha riguardato il panorama europeo dal punto di vista legislativo e tecnologico e delle sperimentazioni in atto.

La parte sul campo ha preso in esame campioni delle 3 principali tipologie di attori coinvolti (ospedali, medici di famiglia, pazienti) e ne ha analizzato prassi, problematiche, esigenze attraverso strumenti tradizionali del metodo etnografico: interviste semi-strutturate, scenari, esercizi di "cognitive mapping".

Per avere un quadro il più possibile completo della situazione italiana, si è selezionato un campione di 7 ospedali distribuiti su tutto il territorio nazionale (Azienda Ospedaliera di Lecco, A.O. Niguarda di Milano, Ospedale Santa Maria Annunziata di Firenze, A.O. Le Scotte di Siena, A.O. San Filippo Neri di Roma, Ospedale di Matera, A.O. Pausilipon di Napoli).

Le informazioni da questo campione sono state acquisite attraverso interviste semi-strutturate aventi lo scopo di:

- esplicitare le basi teoriche e le pratiche generalmente adottate nella gestione e nel trasferimento di dati sanitari;
- evidenziare le esigenze del personale sanitario in riferimento a tali procedure e le carenze presenti nei sistemi attualmente adottati;
- raccogliere suggerimenti e richieste da parte di tutti gli attori coinvolti (staff medico-sanitario, pazienti, amministrativi) per futuri sistemi tecnologici di supporto.

In aggiunta, alcuni scenari sono stati sottoposti agli intervistati (7 medici e 7 infermieri/paramedici attivi in reparti di Medicina d'Urgenza, 7 amministrativi) in modo da spingerli ad immaginare e proporre soluzioni per loro efficienti, basandosi su casi specifici [Millen, 2000].

Gli scenari selezionati rappresentavano pazienti nomadici in differenti condizioni: in preda ad attacco di cuore, coinvolti in incidenti, inconsci e non parlanti l'italiano.

Analogo studio è stato condotto su 20 medici di famiglia e 60 pazienti appartenenti al target (nomadici), con l'obiettivo di evidenziare le necessità e le prassi consolidate da tenere in considerazione in un percorso progettuale che voglia essere realmente "user-centred".

Ai medici di base è stato chiesto se e come utilizzano strumenti tecnologici per supportare la loro attività e la gestione dei dati dei loro pazienti; le domande erano orientate a comprendere quali funzioni fondamentali un sistema deve avere per soddisfare le esigenze dei medici. L'impiego di scenari è stato poi utile per rendere esplicite le attuali procedure e per aiutare i medici intervistati a "visualizzare" possibili proposte e soluzioni.

I pazienti selezionati sono stati intervistati allo scopo di raccogliere storie personali nelle quali avessero avuto necessità di assistenza sanitaria durante i loro spostamenti, quei casi in cui, cioè, ci fosse stato

bisogno di trasferire o trasportare i loro dati sanitari. I racconti si sono quindi concentrati su problemi ricorrenti, comportamenti tipici, principali necessità. Ai pazienti sono state anche chieste opinioni e suggerimenti a proposito dell'impiego di tecnologie per la gestione dei loro dati al fine di renderli portabili.

A tutte le persone intervistate è stato inoltre chiesto di eseguire un esercizio di "mapping cognitivo": definire diverse classi di dati sanitari e successivamente ordinarle in una gerarchia, strutturata in termini di accessibilità da parte di diverse tipologie di personale sanitario.

Infine, sono state condotte osservazioni dirette degli ambienti lavorativi, sempre al fine di meglio comprendere le procedure consolidate, le regole non scritte, le tempistiche usuali nel gestire i dati sanitari. Anche i diversi sistemi tecnologici utilizzati nelle varie strutture sono stati osservati e confrontati, in modo da evidenziarne somiglianze e diversità, elementi costanti e problemi ricorrenti.

4 Quadro legislativo

I cittadini europei hanno il diritto a ricevere assistenza sanitaria ovunque nel territorio dell'UE; la Carta Sanitaria Europea (EHIC), introdotta dal 2004, facilita le procedure di accesso alle strutture sanitarie e quelle di rimborso spese. Essa è inoltre dotata di chip elettronico (o banda magnetica), affinché nel lungo periodo possa integrare dati e facilitarne così l'interscambio tra strutture sanitarie in Europa.

Attualmente, tuttavia, le sue potenzialità sono ancora lontane dall'essere pienamente sfruttate. Non ci sono previsioni sui tempi di raggiungimento dei succitati obiettivi: questi dipenderanno dalle prime valutazioni sull'utilizzo delle card e dalla realizzazione e diffusione di sistemi tecnologici che permettano lo scambio di informazioni senza richiedere sostanziali cambiamenti nelle reti tecnologiche dei diversi paesi.

Anche i vari tentativi di creazione di sistemi di cartelle cliniche elettroniche (EHR) hanno trovato molte difficoltà a livello internazionale, soprattutto a causa degli alti costi. L'approccio britannico, finanziato con fondi pubblici, differisce sostanzialmente da quello statunitense, più "market oriented" nel quale il governo gioca il ruolo di mediatore tecnologico. Invece di finanziare la costruzione di un'unica rete integrata ad un database centrale di EHR, il governo USA sta negoziando la definizione di standard che permettano l'interoperabilità dei diversi sistemi di EHR già disponibili in commercio [HCR, 2005].

5. Risultati e discussione

Dal punto di vista delle prassi, in Italia non esistono strumenti né procedure standard per la gestione dei dati sanitari dei pazienti: ogni singolo ospedale (e perfino ogni corsia all'interno dello stesso) usa strumenti – non sempre tecnologici – differenti, per cui le strutture non sono in grado di scambiarsi dati. Addirittura molto spesso nemmeno le diverse unità di una stessa struttura possono comunicare tra loro: per un paziente ricoverato in un reparto dopo essere passato dal Pronto Soccorso potrebbe non essere possibile avere accesso diretto (elettronico) alla cartella clinica prodotta in Emergenza.

I diversi sistemi tecnologici sono progettati ad hoc, per rispondere a specifiche funzioni e necessità del personale che li utilizza; essi vengono acquistati sia da grandi compagnie informatiche, che da piccole aziende locali (cfr. Tabella 1).

I medici nei diversi ospedali – ma anche i medici di una stessa struttura – non concordano su quali siano le informazioni fondamentali da poter trasferire e condividere, né sul metodo da utilizzare per farlo.

Per questi ed altri motivi, non è comune l'impiego di modelli di Cartella Clinica standard e, men che meno, di cartelle elettroniche; i modelli spesso cambiano da corsia a corsia e sono in molti casi cartacei (essi vengono spesso scannerizzati e depositati in archivi elettronici). L'impiego spesso sperimentale di cartelle cliniche elettroniche sulla base di modelli unificati si riscontra principalmente nel Nord Italia.

Uso di sistemi informatici	6/7 - 86%
Sistemi autoprodotti	5/7 - 71 %
Sistemi integrati/in rete nella struttura	4/7 - 57%
Sistemi in rete con altre strutture	1/7 - 14%
Cartelle cliniche elettroniche	3/7 - 43%
Cartelle cliniche omogenee nella struttura	4/7 - 57%

Analogamente a quanto accade per gli ospedali, anche i medici di base non possiedono sistemi gestionali standardizzati a livello nazionale, per cui manca totalmente una omogeneità e persino l'interoperabilità dei

sistemi tecnologici in uso. Molti medici utilizzano già sistemi tecnologici come supporto alla loro attività, quasi sempre acquistati da compagnie private; ognuno di essi presenta pertanto diversa interfaccia, funzioni e architettura informativa.

Tali sistemi non sono attualmente collegati a quelli ospedalieri, per cui i medici ottengono le informazioni direttamente dal paziente e/o dai referti che questo gli fornisce; ciò fa sì che gli archivi in possesso dei medici non siano completi. Alcuni medici costituiscono delle piccole reti grazie alle quali scambiano e aggiornano i dati in loro possesso (vedi Tabella 2), ma in maniera del tutto autonoma. Al momento non esiste nessuna procedura formale che assicuri da un lato al medico di famiglia l'accesso ai dati dei propri assistiti, né dall'altro al paziente la completezza e l'affidabilità dei dati clinici che lo riguardano.

Nel caso, per esempio, in cui un paziente decida di cambiare medico di famiglia, i dati sanitari che lo riguardano non devono essere automaticamente trasferiti al nuovo medico, per cui, in assenza di una specifica richiesta, il primo medico ha il diritto di cancellarli.

Uso di sistemi informatici	85%
Sistemi prodotti da aziende private	85%
Sistemi in rete con altri medici	53%
In rete con strutture sanitarie	0
Archivio completo sul paziente	23%

Quanto ai pazienti, questi hanno mostrato interesse e fornito suggerimenti importanti, portando numerosi casi e storie che evidenziano le loro difficoltà riguardo alla richiesta di assistenza in sedi diverse da quelle abituali. I principali problemi riscontrati riguardavano la difficoltà nel ricordare le informazioni richieste dal personale medico al momento del soccorso, ma anche la possibilità di ricevere copie delle cartelle cliniche sui trattamenti ricevuti; infine problemi erano spesso legati a questioni linguistiche.

Mentre alcuni pazienti credono opportuno che sia il medico di famiglia a conservare l'archivio completo dei propri dati sanitari, altri vorrebbero possederli personalmente (vedi Tabella 3).

Favorevole alla portabilità dei dati	51/60 - 95%
Difficoltà con la lingua	23/60 - 38%
Difficoltà nel ricordare le informazioni	25/60 - 42%
Accesso ai records all'estero	36/60 - 6%
Responsabilità dell'archivio completo al MdB	21/60 - 35%
Limitazioni nell'accesso	53/60 - 88%

Come risultato del cognitive mapping è stato delineato un set minimo di informazioni sanitarie da rendere implementabili elettronicamente nella EHC e quindi trasportabili. Inoltre, l'insieme completo delle informazioni sanitarie relative ad un paziente sono state suddivise in livelli diversi di specificità e di accessibilità da parte del personale medico-sanitario (vedi Tabella 4 e Figura 1).

LIVELLO	ACCESSO	INFORMAZIONI
1-Generale	Tutti	Set di informazioni di base
2- Staff medico	infermeri, assistenti...	Risultati di analisi Prescrizioni...
3- Medici	Dottori, Medici di famiglia, pazienti (con limitazioni), ...	Cartelle cliniche Diagnosi Trattamenti Esami e test Storia clinica del paziente
4- Privato	Pazienti	Informazioni "sensibili" (HIV, legge 194/96, ...)

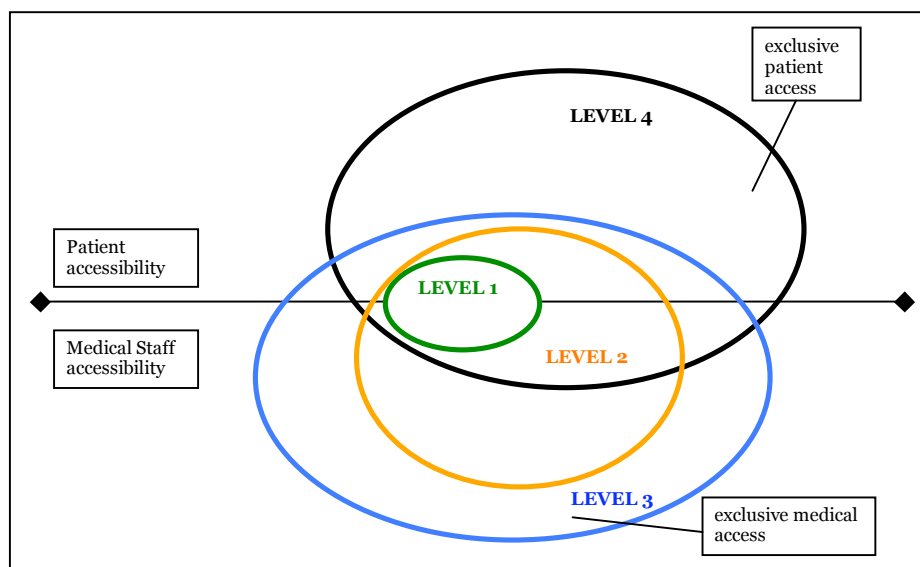


Figura 1 – Rappresentazione dei livelli di accesso alle informazioni.

Infine è stata delineata una proposta progettuale per l'implementazione di un sistema tecnologico in grado di supportare la condivisione dei dati sanitari personali tra strutture in regioni e paesi diversi; esso consiste sostanzialmente in un database personale che registri la storia clinica di ogni paziente, raccogliendo esami, prescrizioni, analisi, radiografie, patologie presenti e passate, cartelle cliniche.

La sua peculiarità è quella di fondarsi su un sistema di Information broking, che elimina l'esigenza di un database fisico tradizionale che contenga le informazioni, poiché opera collegando in un file virtuale tutti i record relativi ad un solo paziente, anche se fisicamente dislocati in luoghi differenti, i quali risultano così accessibili in modo immediato e completo da ogni postazione collegata in rete.

Tale sistema, che dovrebbe essere accessibile sia dal personale ospedaliero che da medici di base e specialisti (secondo diversi livelli di accessibilità), permetterebbe alle strutture collegate di mantenere i propri strumenti tecnologici, richiedendo solo la realizzazione di una infrastruttura di intercambio. Il database si aggiornerebbe automaticamente ed immediatamente ogni volta che un record venisse prodotto o modificato. L'accesso al sistema sarebbe regolato da card magnetiche (le stesse EHIC), diversificate a seconda del ruolo che l'utente svolge (medico, amministrativo, paziente...). Queste potranno essere lette, permettendo così di compiere operazioni sui dati, solo se usate insieme alla card del paziente in oggetto; ciò al fine di proteggere la riservatezza dei dati da accessi non autorizzati.

Inoltre per maggiore sicurezza, ogni volta che un operatore avrà accesso ai dati, tale accesso sarà registrato, insieme ai dati dell'operatore e alle operazioni svolte sui dati.

Le card dei pazienti, fornite di microchip o banda magnetica, saranno integrate con un set di informazioni sanitarie di base (corrispondenti al Livello 1 in Tabella 4), memorizzate nelle diverse lingue parlate nell'Unione Europea così che possano essere lette ed interpretate grazie a semplici lettori in tutta Europa, e migliorare la qualità del primo soccorso offerto ai cittadini in mobilità.

I pazienti potranno accedere ai propri dati (con delle eccezioni, se richiesto dai medici curanti), senza però poterli modificare.

Il sistema qui delineato è chiaramente una proposta progettuale, un concept che pone tuttavia l'accento su importanti necessità legate alla gestione e al trasferimento dei dati sanitari in una prospettiva europea di crescente mobilità dei cittadini.

Esso propone un primo livello di implementazione relativamente semplice, che mira alla salvaguardia degli investimenti fatti conservando i sistemi tecnologici esistenti: i programmi di gestione dei dati attualmente in uso non necessitano di essere immediatamente sostituiti, ma possono – in una prima fase – semplicemente essere integrati in reti di interscambio e comunicazione. La Carta Sanitaria Europea, dal canto suo, può essere facilmente e proficuamente inserita nel nuovo sistema, semplicemente ideando dei modelli formali condivisi di codifica e decodifica delle informazioni.

Essa è, inoltre, uno strumento semplice ed economico; un modo facile di muovere i dati insieme alle persone, un modo sicuro di accedere ai dati sempre ed ovunque [Winthereik, Wikkelso, 2004].

In conclusione, la presente proposta vuole naturalmente essere uno stimolo per ulteriori ricerche che mirino a definire degli standard nelle procedure e negli strumenti utilizzati in sanità per la gestione dei dati.

Tale omogeneizzazione avrebbe non solo effetti positivi in termini di riduzione dei costi (a seguito di investimenti iniziali) e riduzione degli errori, ma migliorerebbe anche la qualità complessiva dei servizi offerti a livello nazionale e quella del lavoro degli operatori del settore, che si troverebbero finalmente a poter scambiare e confrontare dati omogenei.

Ciò che manca, e di cui si avverte l'esigenza, nell'attuale panorama italiano ed europeo, sono:

- modelli formali condivisi per la documentazione medica, che costituiscano una sintassi di base per procedure sempre analoghe ma di fatto non ancora omogenee [ISO/TR, 2005];
- una piattaforma tecnologica condivisa, o una rete di sistemi interoperabili, che costituiscano il fondamento per una rete (nazionale ed europea) di comunicazione ed interscambio dei dati [ETP, 2003];
- progetti di sistemi tecnologici che siano prodotti con approccio partecipativo, coinvolgendo tutti gli stakeholders del sistema e abbandonino un inadeguato processo top-down di analisi e progettazione.

6. Riferimenti bibliografici

ETP-Electronic Transmission of prescriptions. Evaluation of pilots. Summary report., 2003, Sowerby Centre for Health informatics at Newcastle.

AGARWAL R., 2005, Informating Health Care: Electronic Health Records and Individual and Institutional Use. In Proceedings of Seminar: *Unleashing the potential of IT in the context of Healthcare: International Debates and perspectives*, 20th July 2005, Nottingham University Business School.

CHARETTE R., 2006, EHRs Electronic Health Records or Exceptional Risks. *CACM*, Vol.49, I.6.

COILE R.C. 2001 *The paperless Hospital – Healthcare in a digital age.* (Chicago: Health Administration Press).

Decision 194/2003. European Union Official Bulletin.

HCR-Health Care Records. A guide for NHS staff in England. 2005 (England: NHS).

ISO/TR 20514. 2005. *Health informatics - Electronic health record - Definition, scope, and context.* Technical Report

KALRA D., INGRAM D., 2006, Electronic Health Records. In: *Information Technology Solutions for Healthcare* Zielinski K., Duplaga M., Ingram D., (eds) (London, Springer-Verlag London Ltd.)

MILLEN, D. R., 2000, Rapid Ethnography: Time deepening strategies for HCI field research. *DIS '00*, (Brooklyn, New York).

WINTHEREIK B. R., VIKKELSO S., 2005, *ICT and Integrated Care: Some dilemmas of standardising inter-organisational communication.* (Springer).

YASNOFF W. A., 2004, A Consensus Action Agenda for Achieving the National Health Information Infrastructure. Position Paper, *JAMIA PrePrint*

N.B. La sottoscritta Maria Cristina Caratozzolo, poiché di età inferiore ai 35 anni (nata il 06/01/78), e in quanto portatrice di un lavoro originale, non ancora pubblicato, chiede di concorrere per l'assegnazione del "Premio AIES giovani ricercatori 2007".