

La cartella del trattamento

Dr. G. Quintaliani, Orecchini A°. Pasticci F°.
Servizio Controllo di Gestione U.O Nefrologia e Dialisi, Perugia

L'uso del computer, si e' notevolmente diffuso tra tutti gli stati sociali della popolazione tanto che si calcola che circa una famiglia su quattro possieda un computer tra le mura domestiche. A prescindere pero' dall'uso domestico del personal, esaltato ultimamente dall'avvento dei nuovi Mac (senza drive per i floppy, aperti all'esterno tramite Internet ed addirittura colorati e con un solo cavo tanto da poter essere inseriti nei nuovi arredamenti di case poco piu' che bilocali), il personal computer serve "anche" nel campo del lavoro. Dico "anche" perche' fino a non molto tempo fa nessun ufficio che si rispettava aveva un personal; era infatti largo l'uso di reti costruite ad hoc con terminali stupidi che permettevano solo l'uso di alcuni programmi. Tutto era insomma guidato dal programmatore, che abilitava o meno tutte le procedure e che cercava di risparmiare, più' spazio possibile per permettere l'archiviazione di quanti, più' dati possibile (e' da questa ricerca esasperata del risparmio di memoria fisica che deriva il famoso problema della data del 2000). Man mano che l'informatica si e' andata affermando come, una richiesta di massa e che il personal computer, si e' diffuso come strumento con il quale si poteva affrontare qualunque tipo di problema seduti alla propria scrivania si sono sempre più' andati delineando alcuni processi impensabili solo fino a qualche anno fa, tra questi uno dei predominanti e' stata l'archiviazione locale dei dati. Il problema a questo punto e' stato che per qualunque elaborazione e' necessario che vengano introdotti dei dati e ciò' non e' una considerazione da poco poiché' qualsiasi informazione archiviata in un computer per essere utile deve essere completa, regolare, esatta ed affidabile. Sfortunatamente non e' ancora possibile dettare al computer le informazioni (almeno correntemente con accuratezza e velocita') e quindi bisogna introdurle a mano copiandole da archivi cartacei La introduzione dei dati e' quindi il cardine di qualunque successivo processo di analisi ma e' anche l'attivita' più' noiosa nel campo informatico, scarsamente motivante e da cui, chi può', rifugge. Non considerando la acquisizione automatica dei dati da macchina, così' come verra' proposto in seguito, il passaggio carta computer e' un passaggio obbligato e considerando l'impegno profuso per la introduzione dei dati sara' quindi necessario studiare bene il problema da affrontare in modo da ottenere il massimo vantaggio pena l'assoluta incongruenza ed inutilita' del lavoro svolto In informatica vale quindi una grande regola: le informazioni inserite devono essere facilmente utilizzate e devono dare come risposta non un parametro solo (rapporto 1:1) ma almeno una massa di informazioni multipla Esempio: la data di nascita serve per calcolare la eta' anagrafica ma anche:

- l'eta' al momento dell'ingresso in dialisi,
- il fattore di rischio eta' sulla sopravvivenza
- la distribuzione di eta' nei gruppi di trattamento
- la correlazione eta' morbidita'
- etc

Se noi inseriamo tutti i dati di una dialisi di ciascun paziente si possono avere in risposta i seguenti dati:

- il consumo di materiale
- la storia dell'accesso vascolare
- il numero di dialisi da ambulatoriale e da ricoverato
- l'andamento di peso e pressione
- il numero di episodi ipotensivi

ma anche (se il programma viene costruito ad HOC):

- il peso secco stimato
- il calo ponderale da applicare
- la Uf da applicare con il filtro in uso
- dopo quanto tempo e' probabile una ipotensione
- etc

Quanto esposto ci introduce un altro problema: non si può archiviare tutto! In teoria ovviamente questo è possibile (soprattutto con le nuove tecnologie e disponibilità hardware), ma credo che nessuno di quelli che elabora una grande mole di dati proporrà mai tale soluzione. Ne consegue che è fondamentale la scelta dei dati da archiviare. A tal fine si deve partire da un'analisi approfondita che ci porti a definire con accuratezza:

- Cosa serve al paziente
- Cosa serve al personale medico e paramedico
- Cosa serve alla amministrazione

Cosa serve al paziente avere delle relazioni immediate sul suo stato di salute avere una ricetta corretta, facilmente ripetibile, ben scritta e leggibile, magari con l'aggiunta di raccomandazioni a parte che rimangano in suo possesso

Cosa serve al medico un sistema veloce, sicuro e poco ingombrante. Non conviene sostituire del tutto la cartella clinica tradizionale con il computer, ma solo per quelle cose che poi debbono essere sottoposte da analisi o molto ripetitive e che fanno sprecare tempo ed inchiostro.

Cosa serve alla amministrazione una cartella clinica ben scritta con codici chiari e ben definibili, la possibilità di risalire a statistiche di attività ben fatte, ad una possibile quantificazione dei consumi e/o costi. Dopo aver definito che cosa serve il passaggio successivo sarà decidere di quali programmi (software) avvalerci. Allora, anche in questo caso, dovremo porci delle domande:

- Programmi tutto fare da dedicare ad un problema. WP, Data base
- Programmi tutto fare. (Foglio Elettronico)
- Programmi Integrati o con possibilità di integrazione in un solo ambiente (es Windows). Works - Excel
- cartella clinica computerizzata o programmi sviluppati appositamente e forse il progetto più ambizioso che si possa perseguire sia per i suoi costi materiali che per i suoi costi in tempo di impegno del personale e di tutta la struttura

In tutto questo ha un ruolo centrale il personale paramedico poiché sarà proprio lui ad inserire manualmente i dati spesso con una scarsa risposta in termini di utilità. Per evitare che il processo si fermi o che sia scarsamente accurato bisogna partire dalle necessità del paramedico.

Cosa serve al paramedico:

- un periodo di familiarizzazione con il computer
- una gratificazione per il lavoro svolto
- coinvolgimento nelle fasi di elaborazione
- autonomia su certi processi
- coinvolgimento nelle scelte
- programmi semplici e facilmente utilizzabili

Ma da soli tutti questi accorgimenti non bastano poiché la tecnologia si è notevolmente evoluta negli ultimi anni ponendo le macchine di dialisi ad un livello tecnologico elevatissimo con un processo di miglioramento impressionante ma spesso mal governato sia a livello di ditta produttrice (che è costretta a licenziare software in maniera talvolta affrettata) sia a livello dei vari reparti di nefrologia e dialisi che si trovano a gestire veri e propri mostri bionici in grado di effettuare "tutto" ma di svolgere niente in caso di banali guasti o di scarsa conoscenza dei processi. A tutto ciò è da aggiungere che anche la dialisi ha subito negli anni due processi non necessariamente in contraddizione tra loro:

- un processo di forte semplificazione delle procedure (molti pazienti eseguono la dialisi in CAL o addirittura a casa)
- un processo di trasformazione supertecnologica che richiede delle professionalita' particolarmente sofisticate.

Come detto questi due processi non sono in contraddizione: e' la stessa cosa che si puo' immaginare per la telefonia o per la informatica. Avviene infatti che l'uso delle apparecchiature sia estremamente facile (pensiamo ad un telefonino), ma la progettazione e la realizzazione siano processi estremamente difficili. Tra i due estremi c'e l'uso specifico professionale ed "avanzato" da far svolgere a personale estremamente preparato e qualificato.

E' questo il ruolo del tecnico di dialisi.

Questo ruolo, purtroppo non molto diffuso nei nostri centri, e' paragonabile a chi ci installa il computer prima di portarlo a casa e di chi ci ripara il computer appena l'abbiamo "impallato" magari con i giochi di nostro figlio. Il computer funziona in maniera molto semplice ed intuitiva fintanto che le caratteristiche iniziali sono rispettate, e' assolutamente inutile quando vengono a mancare componenti del programma o si verificano errori di configurazione. E' necessario pero' che il tecnico di dialisi sia adeguatamente assistito durante il suo lavoro da un idoneo supporto informatico; in altre parole non basta che l'infermiere abbia una sua cartella di dialisi dove annotare i segni clinici del paziente, ma e' necessario che alla storia del trattamento dialitico sia affiancata dalla storia del trattamento dialitico vista da un punto di vista tecnico con monitoraggio della macchina di dialisi e delle sue avarie. Sarebbe auspicabile che oltre al monitoraggio della macchina di dialisi durante il suo funzionamento, potessero essere messi in linea sul computer anche schemi elettrici, help intelligenti, tutte le caratteristiche delle macchine e un sistema esperto di tester che possano aiutare il tecnico di dialisi a prendere delle decisioni sia al letto del malato che al letto "della macchina". La storia del trattamento, delle sue incongruenze e delle sue difficolta' tecniche dovrebbe essere un patrimonio a disposizione del tecnico di dialisi che puo' a sua volta affiancare il medico al momento di decisioni importanti quali la scelta delle apparecchiature, la compilazione di un capitolato di gara e quant'altro fornendo un supporto alle decisioni che potrebbero essere difficilmente contestate dalle varie amministrazioni. Un esemplare esempio di quanto potrebbe essere utile l'adeguamento software delle macchine di dialisi siano esse interfacciate o meno ad un computer puo' essere ritrovato nella macchina PRISMA della HOSPAL. In Tale macchina e' implementato un sistema di help intelligente che guida l'utente nel prendere decisioni in caso di malfunzionamento rimandando addirittura in alcuni casi alla pagina del manuale (esattamente come si comporta l'help di Windows od altri programmi di Microsoft). In aggiunta a cio' la macchina e' in grado di memorizzare le ultime variazioni apportate in termini di conduzioni della dialisi in modo da preconfigurare una vera e propria storia "tecnica" del trattamento clinico e del funzionamento della macchina. E' intuitivo come un tale approccio semplificherebbe e di molto l'intervento di chi e' preposto alla manutenzione e alla messa in linea delle macchine di dialisi anche perche' la affidabilita' di una apparecchiatura, qualunque essa sia, e' piu' facilmente valutabile se c'e' chi ne e' preposto alla sorveglianza, riparazione, manutenzione e non ad anonimi e costosi abbonamenti di manutenzione che affrontano il problema dopo che si e' verificato e che poco o nulla interferiscono con l'uso quotidiano e quindi con la prevenzione. E' necessario che, come si ricordava all'inizio, la risposta che l'informatica e' in grado di fornire sia ben superiore alla difficolta' e alla sensazione di inutilita' che coglie chi e' chiamato ad introdurre dati nel computer. Solo se la utilita' dello strumento informatico supera i problemi che pone sara' possibile un uso estensivo dello strumento cartella clinica. Alcuni esempi di utilita' della introduzione di dati al computer puo' chiarire questo aspetto:

- generalita' del paziente corrette e complete
non sara' piu' necessario scrivere il nome del paziente, magari il computer generera' un codice a barre adesivo per tutti gli esami biochimici e strumentali
- peso e pressione
sara' molto facile avere al momento dell'inizio della dialisi una stima del peso secco, e dell'andamento pressorio

- numero e tipi di infusione E.V.
 permettera' di avere sempre a disposizione l'infusione per i pazienti che ne fanno correntemente uso. Potrebbe anche fare in modo da evitare l'episodio ipotensivo se se ne conoscesse la periodicit  i tempi e i modi

La stessa cosa e' per il tecnico di dialisi; la conoscenza che un computer puo' immagazzinare per aiutare sia la preparazione che la conduzione di tipo "hardware" di una seduta e' enorme e puo' sicuramente contribuire a rendere piu' affidabile il binomio macchina-paziente. Sarebbe quindi auspicabile che le ditte mettessero a disposizione su supporti magnetici adeguati (magari CD ROM o Internet) elementi utili per la monitoraggio on line delle loro apparecchiature oltre che i supporti tecnici (alla stessa stregua di molte ditte hardware e software che mettono a disposizione on line le ultime release dei prodotti software). Se questo non avvenisse, e temo che per il momento non avvenga, si potrebbe pensare ad una vera e propria banca dati accessibile via Internet o nei casi interni di intranet sostenuta dalle singole esperienze dei vari tecnici di dialisi che, una volta scontratesi con problemi interni, possano mettere a disposizione di tutti le loro esperienze e le loro soluzioni. L'alba del nuovo millennio insomma non deve coglierci impreparati. La distribuzione e la condivisione delle informazioni sono la sfida piu' importante che dovremmo affrontare e far finta di niente servira' solo a farci uscire da una grande famiglia dove l'informazione rappresenta il tesoro piu' importante.

Esempio di relazione clinica

Cosa serve al medico:

- Strumenti per valutare la Qualita' della dialisi
- Variazione parametri clinici nel tempo
- Peso
- PA
- Storia Fistole A-V
- Esami di laboratorio
- Alcuni sunti statistici sulla attivita'
- N° pazienti e bilancio annuale
- Eta' media per trattamento
- Anni di dialisi per trattamento
- Curve di sopravvivenza
- Possibilita' di effettuare studi clinici su dati retrospettivi e/o prospettici
- KTV
- Andamento di Azot e Creatinina tramite computerizzazione su foglio elettronico
- Correlazione tra Ht e Azotemia tramite computerizzazione su foglio elettronico
- Media anni di dialisi per trattamento
- Anni di dialisi per trattamento box plot

Cosa serve all'Amministrazione:

(mensile, trimestrale, annuale)

- Numero di pazienti e bilancio
- Numero di dialisi eseguite e tipo di dialisi
- Numero di pazienti divisi per trattamento e USL
- Consumo di materiale e previsioni per ordini
- Bilancio annuale
- Suddivisioni pazienti per centro
- Esempio di wp
- Schema acquisizione dati nostro

Cosa serve al paziente:

- Relazione clinica:
- Patente

- Pensione
- Relazione per centro vacanze
- Relazione per centro Trapianto
- Certificato per trasporto al e dal Centro Dialisi

CONCLUSIONI

Nell' uso del computer non c'è niente di miracolistico o peggio ancora di magico.