

Il Fascicolo Sanitario Elettronico Personale (FSEP)

strumento per la continuità assistenziale

POLITECNICO DI MILANO



Dipartimento di Bioingegneria

fra ospedale e territorio



MILANO POLITECNICO – 16 ottobre 2008

FNOMCeO – Luigi Conte





Lettere di dimissione più criptiche della stele di Rosetta



RELAZIONE DI DIMISSIONI

Diagnosi di dimissione

Cardiopatía ischemica, infarto acuto del miocardio STE anteriore esteso trattato con trombolisi sistemica seguita da angioplastica rescue e impianto di stent non medicato su discendente anteriore media in malattia coronarica monovasale, tabagismo, eccesso ponderale, ipercolesterolemia e angioma cerebellare.

Sintesi del decorso clinico

Il paziente si è ricoverato presso il nostro ospedale per angor protratto con riscontro di infarto miocardico acuto STE anteriore esteso trattato in prima ora con TNK senza segni di riperfusione e successivamente con PTCA rescue in quinta ora e impianto di sistema stent BMS su discendente anteriore media con ripristino di un flusso TIMI 3.

Durante la degenza, incremento contenuto degli enzimi cardiaci (CPK, MB, troponina I) con riscontro ecocardiografico di acinesia dell'apice, normali dimensioni cavitari e conservata funzione sistolica globale. Assenza di ripresa di sintomatologia anginoso e di modificazioni del tratto ST-T al trend. È stata effettuata una RM dell'encefalo che ha confermato la presenza del noto piccolo angioma cerebellare, immutato rispetto ai precedenti controlli, che non pone controindicazioni alla terapia con doppia antiaggregazione piastrinica necessaria per il primo mese per evitare complicazioni sullo stent impiantato.

Restrizioni di vita

Riposo a domicilio per 7 giorni e poi ripresa graduale dell'attività, evitando stress psicofisici e sbalzi termici. I valori pressori non devono superare 130/80 mmHg, il colesterolo totale 200 mg/dL, l'LDL 100 mg/dL, la glicemia 100 mg/dL, i trigliceridi 180 mg/dL.

Tra 40 giorni ripetere emocromo, elettroliti, creatinina, transaminasi, CPK, mioglobina, LDH, glicemia e assetto lipidico.

Terapia

ASA: 100 mg dopo pranzo
Seloken: 1/4 cp h 8 15 22
Triatec 2,5: 1 cp h 10-22
Torvast 40: 1 cp sera
Nexium 20: 1 cp mattina
Plavix 75: 1 cp mattino

Roma, 7/5/2008

Il medico di famiglia

Caro collega, mi è arrivato in ambulatorio il figlio del signor Michele N., portando la sua lettera di dimissione dal tuo reparto.

Oltre che di trascrivere i farmaci prescritti, la sua richiesta era di aiutarlo a decifrarla: a suo dire, era più criptica della stele di Rosetta.

Come è stato fatto per la stele di Rosetta, però, anche per la lettera di dimissioni si poteva trovare un bandolo da cui dipanare il significato complessivo e io l'ho trovato nel motore di ricerca avanzata Scholar Google, riservandomi, però, di verificare con lo specialista che aveva avuto in cura il signor Michele la giustezza di quanto spiegavo al figlio.

Innanzitutto ho spiegato che la denominazione STE si riferiva alla presenza nell'elettrocardiogramma di un tratto ST elevato. In presenza di un dolore toracico (o di una sincope o di una dispnea improvvisa) che duri più di 20 minuti e di un sopraslivellamento del tratto ST (di almeno 1 mm nelle derivazioni contigue, oppure della comparsa di un blocco di branca sinistro non noto in precedenza, si denomina, appunto, l'infarto con l'acronimo STEMI. Ho cominciato a spiegare a Michele che il tratto ST innalzato indica un'ischemia, al contrario di un'eventuale onda Q che significa necrosi, ma poi ho tagliato corto, dicendogli che non poteva pretendere di avere in due minuti le informazioni che a me hanno dato in sei anni! D'altra parte, le lettere di dimissione vengono scritte a beneficio del collega di famiglia e non del paziente. Poi si è trattato di spiegare in dettaglio quali provvedimenti terapeutici avevano preso nei confronti del padre sessantottenne: Michele non capiva come mai gli avessero fatto prima la trombolisi con TNK (?) e poi la PTCA rescue (?) con impianto di stent BMS (?). Si fa sempre così o qualcosa non aveva funzionato?

Gli ho detto che, secondo le più recenti metanalisi, nello STEMI l'angioplastica è superiore alla fibrinolisi (nel suo caso effettuata con tenecteplase, TNK, vedi il riquadro a pagina 23). La procedura è strettamente dipendente dalla precocità per essere efficace e ottiene solo nel 60% dei casi una ricanalizzazione del vaso, comunque soggetta a un buon numero di riocclusioni precoci.



*Data la presenza
di un angioma
cerebrale,
non si poteva
fare subito
un'angioplastica?*



*La sala operatoria
era occupata e si è valutato
che il beneficio
di una trombolisi
precoce superava il basso
rischio emorragico.*

Il cardiologo

Cara collega, ti ringrazio per aver fatto il lavoro che avremmo dovuto fare noi all'atto della dimissione dall'ospedale e, soprattutto, perché mi hai fatto rendere conto di quanto possa essere criptico il nostro gergo specialistico, pieno di sigle incomprensibili. Avremmo potuto essere molto più chiari con il paziente ed evitare a te un dispendio di tempo per fare ricerche su Google.



Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW

*Deficits in communication and information transfer
between hospital-based and primary care physicians*

Implications for patient safety and continuity of care

JAMA 2007; 297: 831-841

Continuità assistenziale fra ospedale e medicina generale Il cammino è ancora lungo

Giancarlo Bausano – Care , 9, maggio-giugno 2007

Premessa

- La raccolta corretta ed esauriente dei dati clinici di un paziente quali
- Caratteristiche demografiche
- Anamnesi familiare e patologica remota
- Farmaci adoperati
- Visite specialistiche precedenti
- Esami già effettuati ecc.

ha un ruolo importante nella pratica medica quotidiana e condiziona notevolmente la gestione clinica del malato, nonché il corretto iter delle prestazioni fornite dal sistema sanitario



Una perdita di informazioni cliniche puòò:

- Pregiudicare l'appropriatezza delle decisioni diagnostiche e terapeutiche
- Ritardare il normale corso delle cure e del follow-up
- Indurre un'influenza negativa sulle stesse
- Ed infine determinare uno spreco di risorse economiche



Alla dimissione dall'Ospedale

- Il corretto e completo trasferimento di informazioni dallo Specialista al MMG consente una valida "continuità assistenziale" ed una più completa adesione alle cure da parte del paziente.



Ma emerge che frequentemente

- La comunicazione è inaccurata ed
- I dati clinici vengono comunicati con ritardo

Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW

*Deficits in communication and information transfer
between hospital-based and primary care physicians
Implications for patient safety and continuity of care
JAMA 2007; 297: 831-841*



Tra i dati clinici comunicati con ritardo

Più frequentemente si ritrovano

- Esami diagnostici eseguiti e non ancora refertati
- Le terapie prescritte alla dimissione
- Le consulenze specialistiche effettuate



Su 73 studi esaminati emerge

- Contatto diretto tra medico ospedaliero e MMG 20 %
- Disponibilità relazione clinica alla prima visita ambulatoriale post-dimissione 12-34%
- Disponibilità relazione clinica alla 1a v. amb. ad 1 mese dalla dimissione 51-77%
- Mancanza di descrizione esauriente esami eseguiti durante il ricovero 33-63%
- Mancanza terapie somministrate in ospedale 7-22 %



- Mancanza delle terapie prescritte alla dimissione 2-40 %
- Mancanza degli esami non ancora refertati 65 %
- Mancanza di raccomandazioni ai pazienti o alla famiglia 90 %
- Mancanza di indicazione dei controlli da eseguire nel follow-up 2-43 %



Date tutte queste carenze nella trasmissione dei dati clinici con i mezzi tradizionali occorre pensare a strumenti innovativi con l'utilizzo di tecnologie informatiche che possano assicurare una efficiente comunicazione capace di garantire la migliore continuità assistenziale

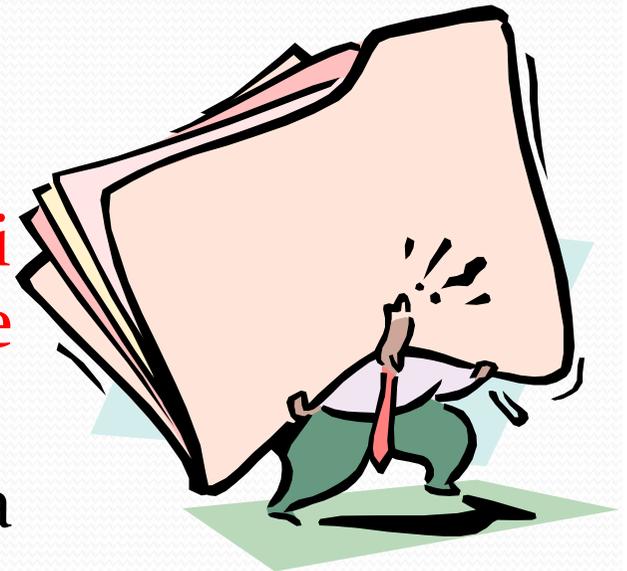
- Fascicolo
- Sanitario
- Elettronico
- Personale



F.S.E.P.

Scopi del F.S.E.P. devono essere

- Facilitare l'assistenza al paziente
- Rappresentare il luogo di integrazione delle diverse competenze professionali
- Fornire una base informativa solida e completa
- Contribuire al miglioramento di tutte le attività assistenziali
- Favorire la ricerca clinica



Il FSEP in questo ambito va a coprire uno spazio di utilità settoriale ma di grande valenza

realizzando la e-governance clinica
con la messa in comunicazione dei
medici nella condivisione dei dati
clinici per il migliore interesse del
paziente e del SSN



Ma attenzione.....

- Queste sono 4 delle 6 caratteristiche che la legge fissa per la cartella clinica, stabilendone anche la proprietà , la responsabilità della custodia durante e dopo la degenza, il tempo di conservazione.....
- Ma il fascicolo s.e.p. non è assimilabile alla cartella clinica e va adeguatamente inquadrato dal punto di vista legislativo e medico - legale



- Chi è proprietario dei dati clinici del FSEP?

IL PAZIENTE

Tenendo presente che in un contesto tecnologicamente avanzato il ruolo del paziente è insostituibile e va coinvolto attivamente nel trasferimento di dati tra ospedale e medico curante



Problemi che attendono una risposta condivisa

- Chi è autorizzato a scrivere nel FSEP ?
- Solo il Medico , unico professionista abilitato per legge a formulare una diagnosi clinica ed il conseguente progetto terapeutico
- Chi è autorizzato a leggere il FSEP ?
- Tutti i professionisti sanitari ma soltanto per la loro parte di specifica competenza professionale
- Occorre tutelare il diritto del paziente a voler che taluni dati non vengano registrati o non siano consultabili o siano cancellati ?



Problemi che attendono una risposta condivisa

- La conservazione del FSEP deve essere periferica (il paziente) ?
- o centralizzata (server unico = grande fratello) ?
- Rendere tracciabile ogni accesso



Qui si pongono seri problemi di sicurezza

- la sicurezza deve essere principalmente orientata a garantire la privacy dei dati. I dati sanitari sono oltremodo sensibili e devono poter essere consultati **solo dalle figure professionali autorizzate e solo nel contesto medico specifico (medico di base, pronto soccorso..)**; il sistema deve offrire un'elevata garanzia di essere impermeabile a tentativi di intrusione
- Dato che la realizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico richiede necessariamente una federazione di sistemi e domini, è auspicabile la scelta di soluzioni che, da un lato, preservino l'autonomia dei diversi attori nella definizione delle politiche di accesso (regioni, aziende sanitarie, dipartimenti, ecc.), e, dall'altro, deleghino ai soli domini istituzionalmente competenti la produzione delle attestazioni relative a identità e ruolo degli operatori (ruolo degli Ordini). (A. Giannone)



Qui si pongono seri problemi di sicurezza

- L'accesso al sistema degli Operatori dovrà essere realizzato attraverso autenticazione forte
- L'accesso al sistema degli Assistiti dovrà essere realizzato sempre attraverso autenticazione forte
- Per quanto concerne gli aspetti normativi, il Ministero della Salute ha avviato il processo di predisposizione di un atto di natura regolamentare (art. 20 del D.Lgs 196/2003), analogamente a quanto fatto dalle Regioni e Province autonome per i trattamenti di propria competenza. Le azioni, svolte in stretto coordinamento tra Ministero e Regioni, hanno portato alla seguente situazione: il Garante per la protezione dei dati personali ha approvato lo schema tipo di regolamento regionale in data 13 aprile 2006; il Garante per la protezione dei dati personali sta esaminando il regolamento presentato dal Ministero della Salute.



E problemi di formazione

- **Ma quali sono le conoscenze e la formazione che dovrebbe avere il Personale sanitario che accede ai dati e deve garantirne la tutela e sicurezza?**
- **Purtroppo in questo campo è stata sottolineata una criticità già nota e non ancora risolta nel nostro Paese: la insufficiente alfabetizzazione informatica degli operatori sanitari (12) (13).**
- **Esiste ancora un'inadeguata consapevolezza dell'uso dello strumento informatico. Il concetto di "formazione continua" va quindi assolutamente esteso all'apprendimento del corretto uso dei sistemi informatici e al suo aggiornamento(12). (A.Giannone)**



- **Esistono numerosi servizi telematici di trasferimento dati sanitari on-line il cui carattere comune è la prevalente tendenza a rivolgersi ai medici curanti,**
- Ma è chiaro che il FSEP diventa rivoluzionario e fondamentale per ogni ordine di professionisti della sanità dal medico di base a quello dell'emergenza proprio per l'immediatezza e l'ubiquità che garantisce e per il forte impatto qualitativo anche per il paziente.



- Dal punto di vista tecnico bisogna prevedere la possibilità di evidenziare tutti gli esami patologici in un foglio di highlights per evitare che paradossalmente , all'opposto di quanto accade oggi, in una ridondanza di dati possano sfuggire quelli patologici o più significativi.

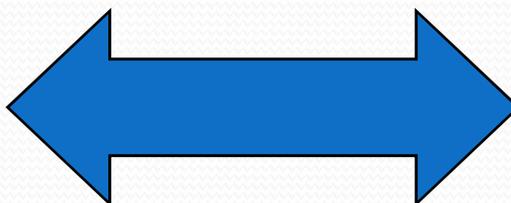


In conclusione

Il Fascicolo Sanitario elettronico personale

- Può essere molto utile ad indurre un mutamento nel carente modello comunicativo tradizionale tra ospedale e territorio e tra specialista e medico di medicina generale

da **monodirezionale** a **bidirezionale**



- 
- Basato sullo scambio di informazioni e dati tra medici ospedalieri e medici di medicina generale che inizia al momento del ricovero e si concluda all'atto della dimissione.
 - Attraverso questo strumento si può favorire la realizzazione di un obiettivo moderno di porre il cittadino con il suo percorso di vita, di salute e di malattia al centro di una organizzazione sanitaria sempre più efficiente ed attenta al razionale utilizzo delle risorse

