

Francesca Ciralo



Nel mondo ci sono 40 milioni di nascite e 40 milioni di morti non registrati in alcun sistema di anagrafe.

Con questo titolo, **“Una migliore informazione per una migliore salute”** si è svolto nel mese di novembre 2010, a Milano, il sedicesimo convegno internazionale dell’IFHRO (*International Federation of Health Records Organizations*) [1], una federazione internazionale di organizzazioni che si occupano di informazione e documentazione sanitaria, affiliata alla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Si tratta di un evento a cadenza triennale, per la prima volta in Italia e tornato in Europa dopo quindici anni, che ha visto riuniti esperti di documentazione sanitaria e professionisti della sanità di più di trenta paesi, oltre ad ospitare numerosi stakeholders del settore Information and Computer Technology (ICT).

Il convegno è stato organizzato da AIDOS [2], l’associazione italiana che si occupa di documentazione sanitaria, che, nella stessa sede ha anche organizzato il convegno annuale dal titolo suggestivo “Il quadro della documentazione digitale: mosaico policromo o puzzle rompicapo?”.

I temi trattati in questa edizione riguardavano la gestione delle informazioni sanitarie e la sicurezza del paziente, il fascicolo sanitario elettronico, la cartella clinica elettronica, il fascicolo sanitario del paziente, privacy e sicurezza, la gestione delle informazioni sanitarie e ricerca scientifica, la gestione e l’integrazione dell’assistenza, il controllo e la valutazione della salute, i sistemi di classificazione, la codifica clinica e qualità dei dati e la gestione e qualità della documentazione sanitaria.

Il convegno ha rappresentato un importante momento di discussione e condivisione dello stato dell’arte e delle prospettive dei sistemi informativi sanitari mondiali, alla luce delle innovazioni legate alla e-health, alla digitalizzazione ed informatizzazione delle informazioni

sanitarie, in corso in molte realtà, ma sicuramente ancora da comprendere nella loro portata tecnologica, professionale e soprattutto culturale.

La base culturale su cui il convegno è stato costruito fa riferimento agli assunti del **Global Health information forum di Bangkok organizzato dalla OMS del gennaio 2010**, nel cui call for action [3] è ribadito il ruolo fondamentale dei sistemi informativi sanitari nel migliorare la salute della popolazione e l'efficienza dei sistemi sanitari. I sistemi informativi sanitari sono tuttavia ancora inadeguati a soddisfare i livelli decisionali, sia in ambito globale, che nazionale e locale, e questo è evidente in tutta la sua gravità soprattutto in situazioni di emergenza sanitaria.

Gli investimenti in sanità sono in grado di migliorare drammaticamente anche i sistemi informativi. Colmare il gap informativo è importante quanto il raggiungimento degli obiettivi di salute generali, anche in termini di equità, ed i governi locali sono responsabili delle strategie di sviluppo dei sistemi informativi sanitari, in collaborazione con i vari portatori di interesse ed i partners internazionali.

Cinque sono i principi generali su cui il documento di Bangkok esprime un accordo:

1. garantire la trasparenza dei dati sanitari nel rispetto della privacy e della confidenzialità ed assicurare che i benefici ricadano sulle persone e le comunità in cui i dati sono raccolti;
2. assicurare il governo delle informazioni sanitarie a livello della sanità pubblica e privata ed a livello nazionale, per sviluppare sistemi di monitoraggio nazionali e rafforzare collaborazioni e coordinamenti intersettoriali; ricercare un accordo sugli indicatori da monitorare, con particolare attenzione sulla valutazione dell'equità;
3. investire in tecnologia e costruire professionalità nel settore della gestione della documentazione sanitaria;
4. armonizzare ed integrare i dati raccolti a livello nazionale;
5. pianificare il futuro, in termini di tecnologie, investimenti ed accesso da parte dei paesi in via di sviluppo e valutare l'impatto sugli operatori e sui costi della mole di dati che avrà necessità di essere inserita, conservata ed analizzata.

Il convegno ha analizzato il ruolo della gestione della documentazione sanitaria e lo sviluppo della formazione per l'acquisizione di competenze in questo ambito; in molti paesi sono già stati sviluppati curricula che vanno verso una maggior professionalizzazione del settore, con la creazione di nuove figure tipo l'HIM, "*health information manager*", il "gestore

dell'informazione sanitaria", con competenze multidisciplinari e trasversali a molti ambiti. L'organizzazione che in Canada si occupa di documentazione sanitaria (CHIMA) [4] sta realizzando una ricerca nella quale si tenta di delineare lo scenario possibile, a 10, 15 e 20 anni, del ruolo del manager dell'informazione sanitaria.

Molto ricca di contributi è stata la discussione sul **fascicolo sanitario elettronico (FSE)**, sia in ambito plenario che nelle comunicazioni dei partecipanti al convegno. Il FSE e la sua variante "personale", centrata sul paziente e di sua proprietà, rappresentano una sfida attuale dei sistemi informativi sanitari, anche di alcuni sistemi sanitari regionali italiani.

Nel convegno è stata dedicata un'intera sessione al Sistema Informativo Socio-Sanitario lombardo (SISS) [5], che ha sviluppato un progetto di FSE.

Il "**patient summary**" una delle possibili applicazioni del FSE, rappresenta uno strumento fondamentale per l'inquadramento dello stato di salute di un paziente, configurandosi come uno degli strumenti per migliorare l'informazione e quindi anche la qualità dell'assistenza, ed è utilizzabile in contesti diversi (geografici, temporali, per livelli di assistenza). Nel progetto della Regione Toscana "Carta Sanitaria Elettronica"[6], avviato nel corso del 2010, il "patient summary" è un documento che sarà compilato a cura del medico di medicina generale.

La qualità della documentazione sanitaria rappresenta un prerequisito per la sicurezza del paziente ed è quindi uno degli elementi più rilevanti nella gestione del rischio clinico, si pensi ad esempio agli errori derivanti da un'errata prescrizione, trascrizione o somministrazione di farmaci, magari per errata interpretazione della calligrafia del prescrittore: la possibilità di attingere a prontuari farmaceutici in formato digitale ed i controlli sulla prescrizione e la somministrazione contribuiscono a diminuire la probabilità di alcuni fra i rischi più diffusi in ambito sanitario.

La continuità delle cure, con i cambiamenti derivanti dai modelli organizzativi ospedalieri, sempre più orientati verso il trattamento dei casi acuti, è sicuramente favorita dalla possibilità di condividere informazioni sanitarie in formato digitale tra l'ospedale ed il territorio.

La base dati fondamentale in ambito sanitario, la cartella clinica, è stata affrontata soprattutto attraverso lo scambio di esperienze legate alla sua informatizzazione ed al miglioramento della qualità dei dati e delle codifiche secondo i sistemi internazionali in uso.

Purtroppo manca una armonizzazione generale sui criteri e standard di una buona cartella

digitale, e le esperienze si moltiplicano a livello locale, con grande dispersione di competenze e denaro.

Molta discussione è stata fatta sul problema della privacy e della sicurezza e violabilità dei sistemi informatici di raccolta ed immagazzinamento dei dati. La difesa del diritto alla privacy si scontra con i potenziali vantaggi derivanti dalla disponibilità di dati sanitari consultabili in tempi immediati in condizione di emergenza, quando diventa impossibile ricostruire la storia clinica di un paziente in pericolo di vita.

Ampio spazio è stato dato al dibattito su documentazione sanitaria e ricerca. I dati reperibili sui sistemi informatizzati rappresentano un fonte potenzialmente utile alla ricerca, in moltissimi ambiti, che spaziano dalla clinica, alla genomica, alla ricerca sui tumori, al bancaggio biologico.

La documentazione sanitaria è un contesto trasversale e di cornice a tutti gli ambiti che si occupano di salute, ed il convegno ha rispecchiato questa trasversalità, presentando una estrema varietà di esperienze e contributi sia da parte di piccole realtà, ospedaliere e territoriali che da parte di enti e soggetti regionali, nazionali ed internazionali.

I vari temi trattati nel corso del convegno non si prestano a conclusioni univoche ed omogenee, piuttosto, con lo svilupparsi della e-health, è generale la percezione che è necessario un approccio più coordinato, strutturato e professionale, oltre che ad un cambiamento culturale.

I vantaggi di questo cambiamento sono già evidenti e provati: miglioramento della qualità dell'assistenza socio-sanitaria, anche in termini di vite salvate.

Per approfondimenti vedi il sito[7] del convegno.

Francesca Ciruolo. Direzione sanitaria Presidio Ospedaliero Firenze Centro, Azienda Sanitaria di Firenze

Bibliografia

1. International Federation of Health Records Organizations: [IFHRO](#)
2. Associazione Italiana documentazione Sanitaria: [AIdS](#)
3. [Bangkok call to action](#), 2010 Global Health Information Forum, Health Metrics

Network, WHO

4. Call to Action
Global Health Information Forum 2010 [[PDF: 42 Kb](#)]
5. Canadian Health Information Management Association: [ECHIMA](#)
6. [Sistema Informativo Socio-Sanitario, Regione Lombardia](#)
7. [Progetto Carta Sanitaria Elettronica](#), Regione Toscana
8. Sito del [XVI Convegno IFHRO](#)