

La situazione regionale e nazionale. eHealth e Piani per la Prevenzione

Giovanni Rinaldi

Management delle risorse per la prevenzione delle malattie cardiovascolari e la gestione delle strategie dei piani di prevenzione della Regione Emilia-Romagna, nazionali ed europei: obiettivi e mezzi.

Bologna 28 novembre 2009

Punto di partenza

- Perché la prevenzione?
 - L'aumento dell'incidenza di alcune patologie sulla popolazione impone una serie di domande che riguardano
 - La qualità della vita
 - Le risorse necessarie per farvi fronte quando si manifestano ad un livello acuto
 - La salute è responsabilità non solo dei medici ma anche cittadini

Punto di partenza

- Uso attento delle tecniche diagnostiche e nuovi marker biochimici e genetici di malattia sommati ai fattori di rischio migliorano le capacità diagnostiche e di intervento dei clinici.
- eHelth può portare un aiuto concreto

Obiettivi dei Piani

- Utilizzo di nuovi strumenti diagnostici, prognostici e terapeutici
- Integrazione tra i vari atti dei diversi professionisti
- Unione tra momento formativo (educazione alla salute) e momento preventivo (azione sanitaria)
- Definizione di percorsi condivisi tra medicina del territorio e specialistica senza aumentare liste di attesa, diminuendo costi, aumentando l'efficacia
- Coordinazione con le iniziative intraprese a livello locale (se esistono)

Ruoli dei professionisti

- Ruolo del MMG è centrale:
 - Responsabile della salute dei cittadini
 - Possibile tutore di una visione olistica
 - Promotore del mantenimento della salute
- Raccordo con lo specialista
 - Identificazione attività
 - Utilizzo di strumenti informativi
 - Attribuzione ruoli in NCP

- Difficoltà MMG
 - Gestione del proprio lavoro
 - Difficoltà di collaborazione tra regione aziende e MMG
 - Impossibilità di raccogliere informazioni in DB comune
 - Partecipazione a numerosi protocolli non sempre utili o coordinati
 - Mancanza di personale di supporto diretto (infermieri, amministrativi)

Livelli di attività

- 1 livello di attività: pronta consulenza di immediato accesso
- 2 livello di attività: specialistico a seconda delle categorie

Telemedicina

- L'assistenza integrata può giovare della telemedicina che offre la possibilità di un ulteriore risparmio di risorse grazie alla possibilità di valutare il rischio cardiovascolare per una popolazione più ampia evitando la mobilità verso le strutture sanitarie e consentendo in tal modo di
 - 1) risparmiare ore lavoro,
 - 2) indirizzare i programmi diagnostico-terapeutici verso gli individui ad alto rischio con duplice risparmio di spesa sanitaria sia nell'erogazione di servizi specialistici che nella prevenzione di eventi invalidanti e/o ospedalizzazioni.
- Il modello organizzativo di riferimento è quello del profilo di assistenza, ed impone un radicale cambiamento organizzativo.

Problemi

- Medicina preventiva integrata e centrata sul paziente
- Per fare epidemiologia occorre conoscere la realtà: ci sono pochi dati e non confrontabili
- Azioni educative per la popolazione
- Modifica dell'organizzazione

Strumenti necessari

- Strumenti formativi per il medico
 - all'adozione di pratiche standard condivise per la rilevazione del rischio cardiovascolare,
 - per l'identificazione della popolazione suscettibile dell'intervento,
 - per l'applicazione nella pratica professionale di uno strumento in versione elettronica e cartacea,
 - per l'adozione di raccomandazioni condivise e la creazione di un linguaggio comune sulla prevenzione del rischio cardiovascolare attraverso gli stili di vita e sul trattamento farmacologico dei casi suscettibili,
 - per l'applicazione di alcune competenze di counselling utili nella comunicazione del rischio.

Strumenti necessari

- Strumenti di monitoraggio
 - EHR del MMG
 - DB epidemiologico centrale
 - Sistemi più complessi per analisi del rischio: la modifica di ciascun parametro deve essere vista in correlazione con gli altri e valutazione dei costi e benefici

Strumenti necessari

- Strumenti ICT
 - eHealth
 - Telemedicina
 - Strumenti tecnologici di analisi e di aiuto all'interpretazione delle informazioni

Caratteristiche organizzative PpP

- Integrazione attività tra territorio e centri specialistici
- MMG al centro del processo come coordinatore
- Coinvolgimento dell'assistito
- Conoscenza della realtà – epidemiologia
- Necessità di strumenti tecnologici

eHealth e PpP

- Cos'è eHealth?
- Topics emergenti: EHR, EPR, SCR
- Collaborazione
- Caratteristiche dell'utilizzo dell'ICT e della tecnologia introdotta da internet (ad es. Medicine2.0)
- Raccomandazione EU

Raccomandazioni EU

- **Telemedicina importante per la prevenzione**
 - Comunicazione della commissione al parlamento EU sulla telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società. Bruxelles 4.11.2008
 - Creare fiducia e favorire l'accettazione
 - Apportare chiarezza giuridica
 - Risolvere i problemi tecnici
- **Sanità elettronica e EHR**
 - Raccomandazioni della commissione sull'interoperabilità transfrontaliera di EHR. Bruxelles 2.07.2008
 - Direttiva sull'applicazione dei diritti del paziente per la sanità transfrontaliera. Bruxelles 2.07.2008
 - Comunicazione della commissione al parlamento EU: e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area. Bruxelles 30.04.2004

Cos'è eHealth?

- The term eHealth only came into use in the year 2000, but has since become widely prevalent. The scope of the topic was not immediately discernable from that of the wider health informatics field, for which over 320000 publications are listed in Medline alone, and it is not explicitly represented within the existing Medical Subject Headings (MeSH) taxonomy . Applying eHealth as narrative search term to multiple databases yielded 387 relevant articles, distributed across 154 different journals, most commonly related to information technology and telemedicine, but extending to such areas as law.
 - Pagliari, Sloan, et al. What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. J Med Internet Res. 2005 Jan–Mar; 7(1): e9
- National strategies aimed at developing health information infrastructures and “infostructures” are emerging across North America, Australia, Europe and elsewhere. These are united by a vision to improve the safety, quality and efficiency of patient care by enabling access to electronic health records and by supporting clinical practice, service management, research and policy through availability of appropriate evidence and data. In addition, these strategies emphasize the importance of standards and policies for ensuring interoperability and data security, and many incorporate a commitment to facilitate consumer empowerment and patient self-care through provision of electronic information and/or telemedicine facilities.

Cos'è eHealth? Una emergenza nazionale?

- Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academies Press; Jun 1, 2001. URL: <http://www.nap.edu/books/0309072808/html/>
- National Committee on Vital and Health Statistics. Information for Health: A Strategy for Building the National Health Information Infrastructure. Washington, DC: US Department of Health and Human Services; Nov 15, 2001. URL: <http://aspe.hhs.gov/sp/nhii/Documents/NHIIReport2001/default.htm>
- Office of Health and the Information Highway. Canada Health Infoway: Paths to Better Health. Ottawa, Canada: Health Canada; Feb 1999. URL: http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/pubs/1999_pathsvoies/info_e.html
- Australian Health Information Council. Strategic Plan for Information Management and Information and Communication Technology (IM&ICT) in Health. Canberra: Australia; 2004. URL: <http://www.ahic.org.au/strategy/index.html>
- Department of Health and Children. Health Information: A National Strategy. Dublin, Ireland URL: <http://www.dohc.ie/publications/pdf/nhis.pdf?direct=1>
- UK Department of Health. Information for Health Strategy Document. 1999. URL: http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/InformationPolicy/InformationForHealth/ExecutiveSummaryArticle/fs/en?CONTENT_ID=4015309&chk=NBKLfo
- UK Department of Health. National Programme for IT. URL: <http://www.npfit.nhs.uk/>

Riferimenti alla situazione italiana in letteratura sono mancanti

Cos'è eHealth? Definizioni

- “Internet technology may rank with antibiotics, genetics and computers as among the most important changes for medical care delivery.” Coile R C. The digital transformation of health care. Physician Exec. 2000 Jan;26(1):8–15
- **e-health is the use of emerging information and communications technology, especially the Internet, to improve or enable health and healthcare.** [Eng T. The e-Health Landscape – a terrain map of emerging information and communication technologies in health and health care. Princeton NJ: The Robert Wood Johnson Foundation; 2001]
- **e-health is an emerging field of medical informatics, referring to the organization and delivery of health services and information using the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a new way of working, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology.** (adapted from Eysenbach [Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res. 2001 Jun 18;3(2):e20. doi: 10.2196/jmir.3.2.e20])

eHealth argomenti emergenti(1)

EHR, EPR, PHR

- Il gruppo di lavoro *Connecting for Health* Personal Health Working Group sponsorizzato della Markle Foundation definisce PHRs come segue: **The Personal Health Record (PHR) is an Internet-based set of tools that allows people to access and coordinate their lifelong health information and make appropriate parts of it available to those who need it. PHRs offer an integrated and comprehensive view of health information, including information people generate themselves such as symptoms and medication use, information from doctors such as diagnoses and test results, and information from their pharmacies and insurance companies.** Markle Foundation, authors. *Connecting for Health: A Public-Private Collaborative* (July 2003). *Connecting for Health*. [2008 Sep 22]. [webcite
http://www.connectingforhealth.org/resources/final_phwg_report1.pdf](http://www.connectingforhealth.org/resources/final_phwg_report1.pdf)
- La definizione promossa da American Health Information Management Association (AHIMA) è simile, ma nota che PHR non è semplicemente una vista paziente sui dati EHR : **The personal health record (PHR) is an electronic, universally available, lifelong resource of health information needed by individuals to make health decisions. Individuals own and manage the information in the PHR, which comes from the health care provider and the individual. The PHR is maintained in a secure and private environment, with the individual determining the rights of access. The PHR is separate from and does not replace the legal record of the provider.** AHIMA e-HIM Personal Health Record Work Group. *Practice brief. The role of the personal health record in the EHR.* J AHIMA. 2005 Jul;76(7):64A–64D.

eHealth argomenti emergenti(1)

EHR, EPR, PHR

- Altre definizioni prese dalla letteratura:

An electronic application through which individuals can access, manage, and share their health information and that of others for whom they are authorized, in a private, secure and confidential environment. In the same article, the authors distinguished a “tethered” PHR (bound to a certain organization) from a “stand-alone” PHR and the ideal “interconnected” PHR. Tang Paul C, Ash Joan S, Bates David W, Overhage J Marc, Sands Daniel Z. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006;13(2):121–6.

<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=16357345>

eHealth argomenti emergenti(2)

coinvolgimento dell'assistito nel processo di assistenza e cura

- Patients' and caregivers' expectations did not correspond with their experiences of the use of the Internet-based applications for self-care. Patients thought that the applications would support them in solving their health problems. Caregivers were more reserved about the applications because of medico-legal concerns about misuse. However, the applications failed to support self-care because eHealth is more than just a technological intervention. The design of the applications should include a way of thinking about how to deliver health care with the aid of technology. The most powerful application for self-care was secure email consultation, combined with a suitable triage mechanism to empower patients' self-awareness. Future research should focus on the effectiveness of such Web-based triage mechanisms for medical complaints and on the development of interactive features to enhance patients' self-care. – This is the outcome of an analysis conducted with 48 family physicians practising in Toronto
 - Are Physicians Ready for Patients With Internet-Based Health Information? J Med Internet Res. 2006 Jul-Sep; 8(3): e22
 - Evaluation of Internet-Based Technology for Supporting Self-Care: Problems Encountered by Patients and Caregivers When Using Self-Care Applications J Med Internet Res. 2008 Apr-Jun; 10(2): e13

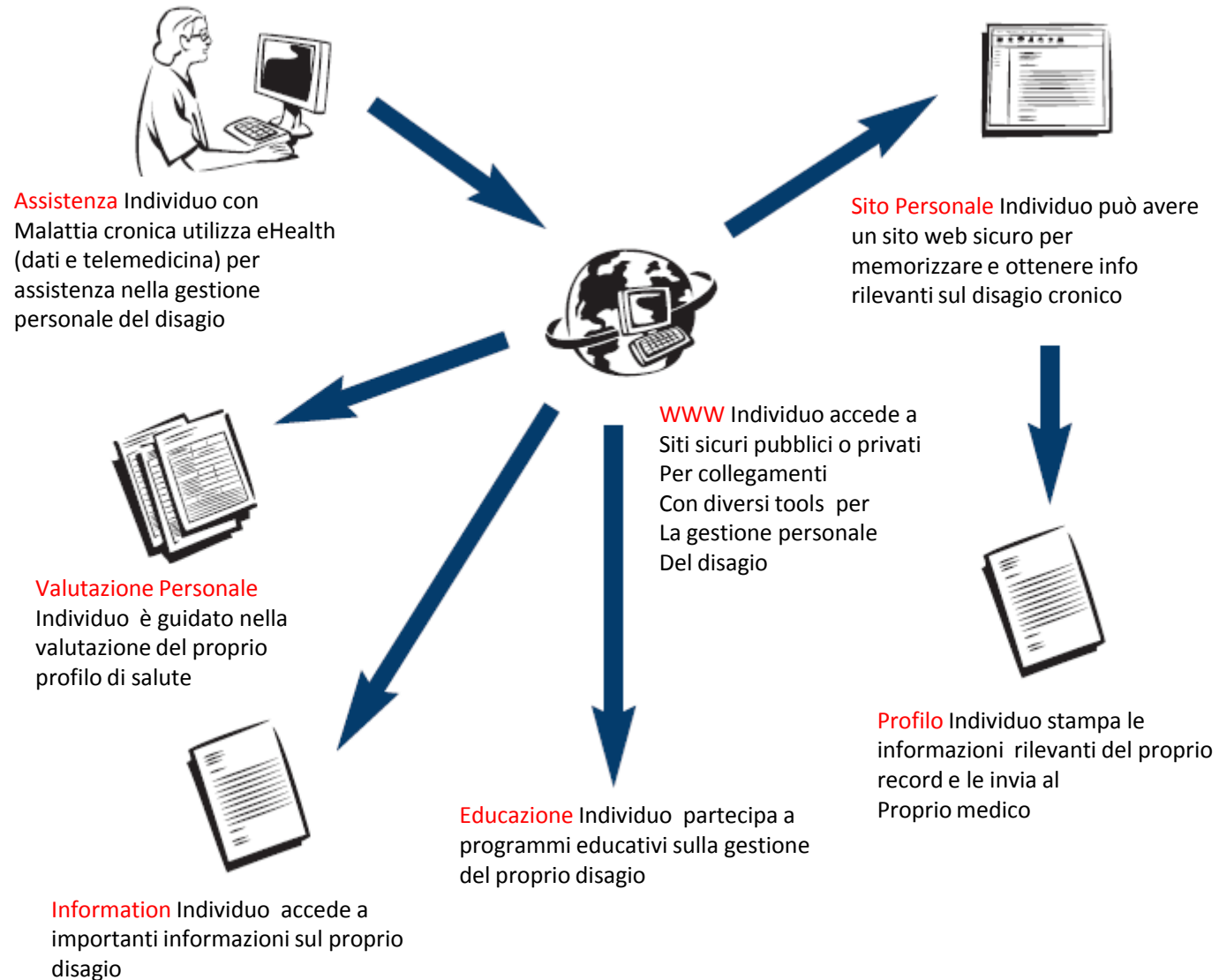
eHealth argomenti emergenti(1 &2)

SummaryCareRecord e Health Space

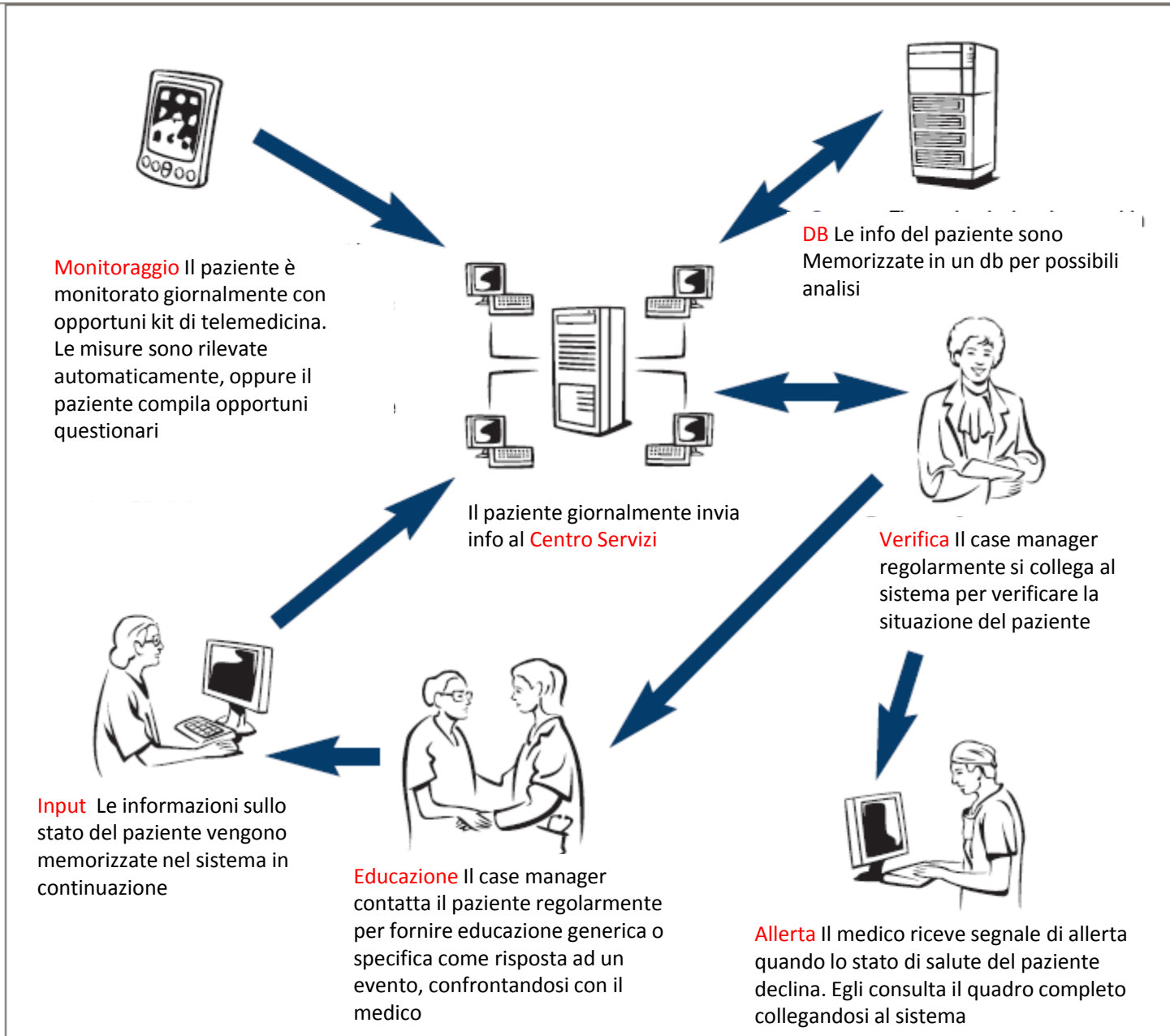
- The Summary Care Record (SCR) is a centrally stored health summary created (currently) from a person's general practitioner (GP) record. It contains details of medication, allergies and adverse reactions and is accessible on a secured Extranet – known as N3 – which will offer connectivity to a wide range of National Health Service (NHS) staff. It is intended to support care when other records are unavailable or incomplete (e.g. emergency and unscheduled care). HealthSpace is a separate, Internet-accessible technology that allows patients to record and organise their own health data, and via which they will be able to view their SCR. People do not have to have a SCR but if they do not want one, they must actively opt out. HealthSpace is also voluntary but people must opt in. People with no Internet access may ask their GP for a printout of their SCR.
 - Summary Care Record Early Adopter Programme: an independent evaluation by University College London

Il ruolo dell'assistito

eDisease Management focalizzato sul paziente

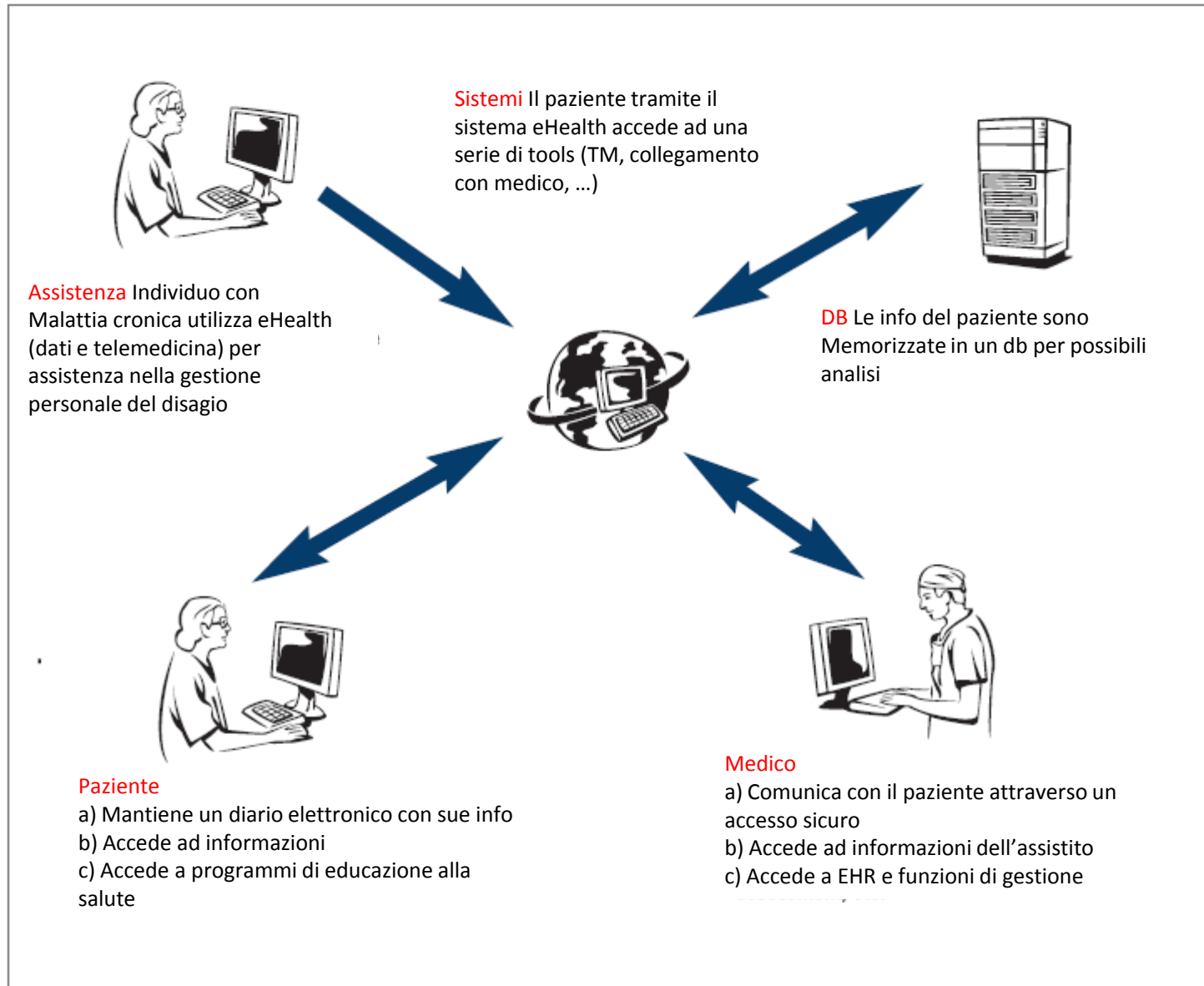


eDisease Management focalizzato sul paziente con collegamento con resp. del caso



Il ruolo dell'assistito

eDisease Management focalizzato sul paziente con collegamento col medico



Il ruolo dell'assistito

eDisease Management focalizzato sui clinici



Sistemi Il medico tramite il sistema eHealth accede ad una serie di tools (EHR, dati da strumenti, funzioni di gestione ...)



Patient tracking

Il medico utilizza:

- a) Un "registry" per tracciare le prestazioni realizzate dagli assistiti e per schedulare gli interventi programmati
- b) Un EHR per gestire le informazioni cliniche del paziente

eLearning

Il medico accede a specifici programmi educativi o a gruppi di discussione con altri colleghi.
Accede a specifici programmi di educazione alla salute specifico per i propri assistiti.

Medicine 2.0

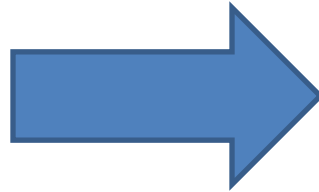
- *Uso di specifici set di strumenti web da parte degli attori della sanità (incluso medici, pazienti e ricercatori) i quali utilizzano principi di open source, generazione di contenuti da parte di utenti e la potenza del network per personalizzare l'assistenza sanitaria, collaborare e promuovere l'educazione sanitaria*
- Gunther Eysenbach Università di Toronto

Principali temi Medicine 2.0

- Partecipanti
- Metodi / Strumenti (come informazione è creata e la sua proprietà)
- Collaborazione e pratica
- Educazione in medicina
- Assistenza sanitaria personalizzata

Caratteristiche Medicine 2.0

- Social networking
- Partecipazione
- Collaborazione
- Apertura
- Dis-mediazione



EHR – EPR – SCR

Home care

Medicine 2.0 ("next generation medicine")

Gunther Eysenbach: *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness*

J Med Internet Res 2008;10(3):e22

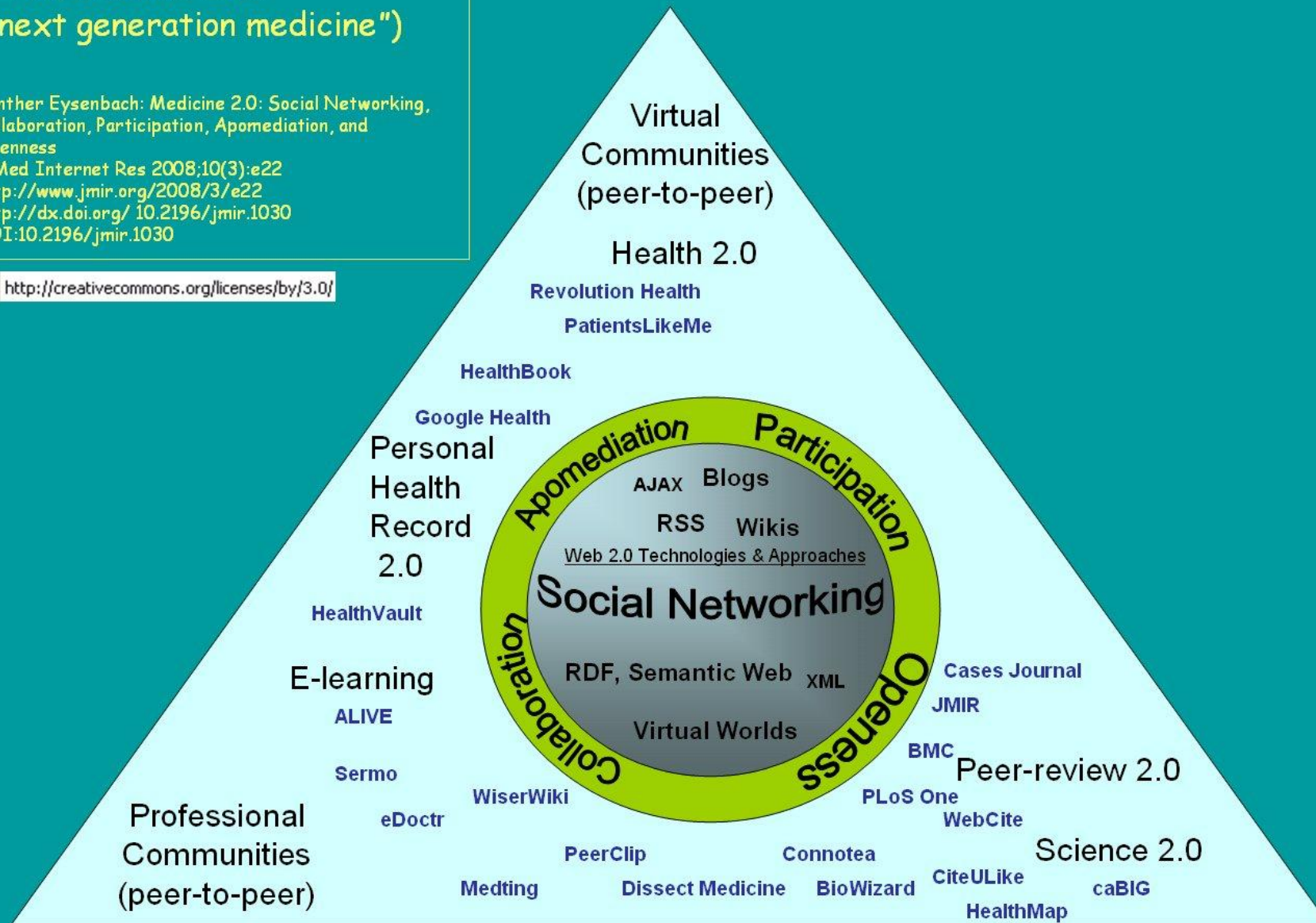
<http://www.jmir.org/2008/3/e22>

<http://dx.doi.org/10.2196/jmir.1030>

DOI:10.2196/jmir.1030

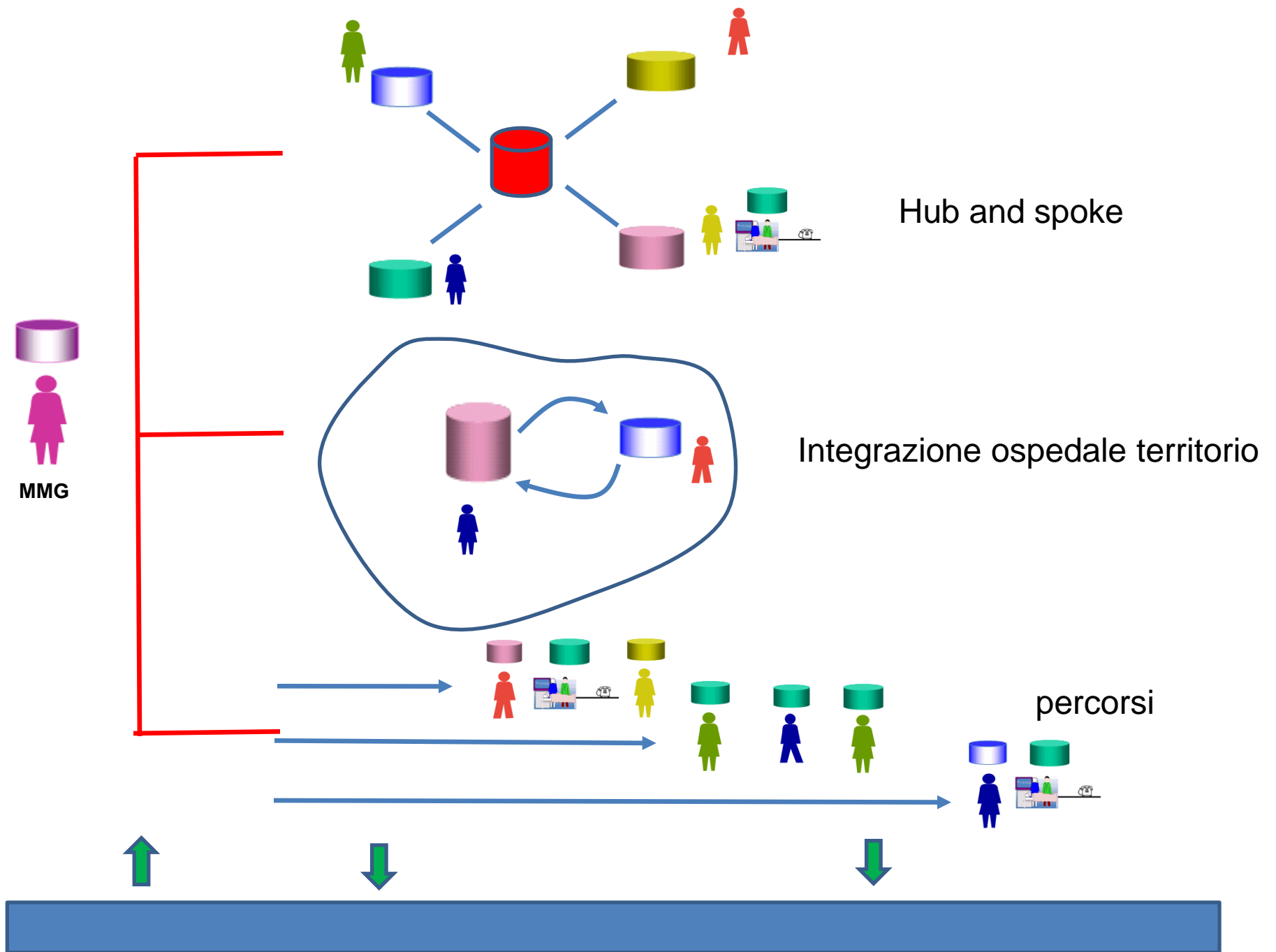
 <http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/>

Consumer / Patient

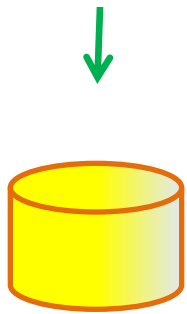


Health Professionals

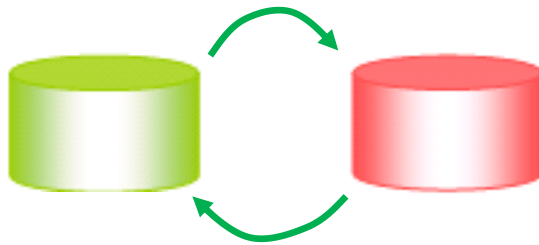
Biomedical Researchers



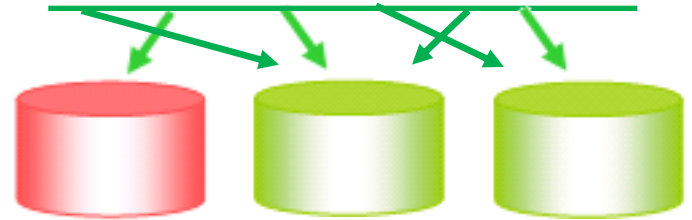
Gestione dell'informazione



locale

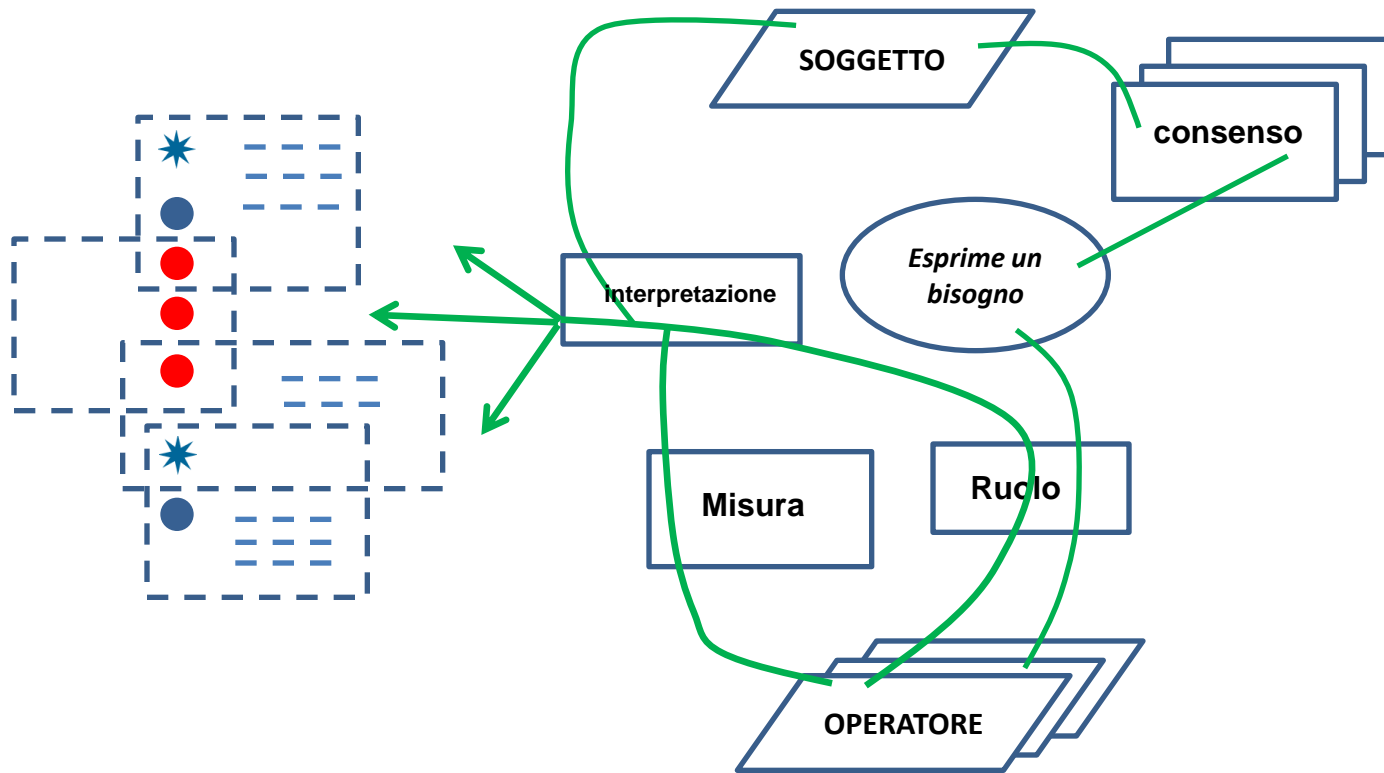


scambio



accesso

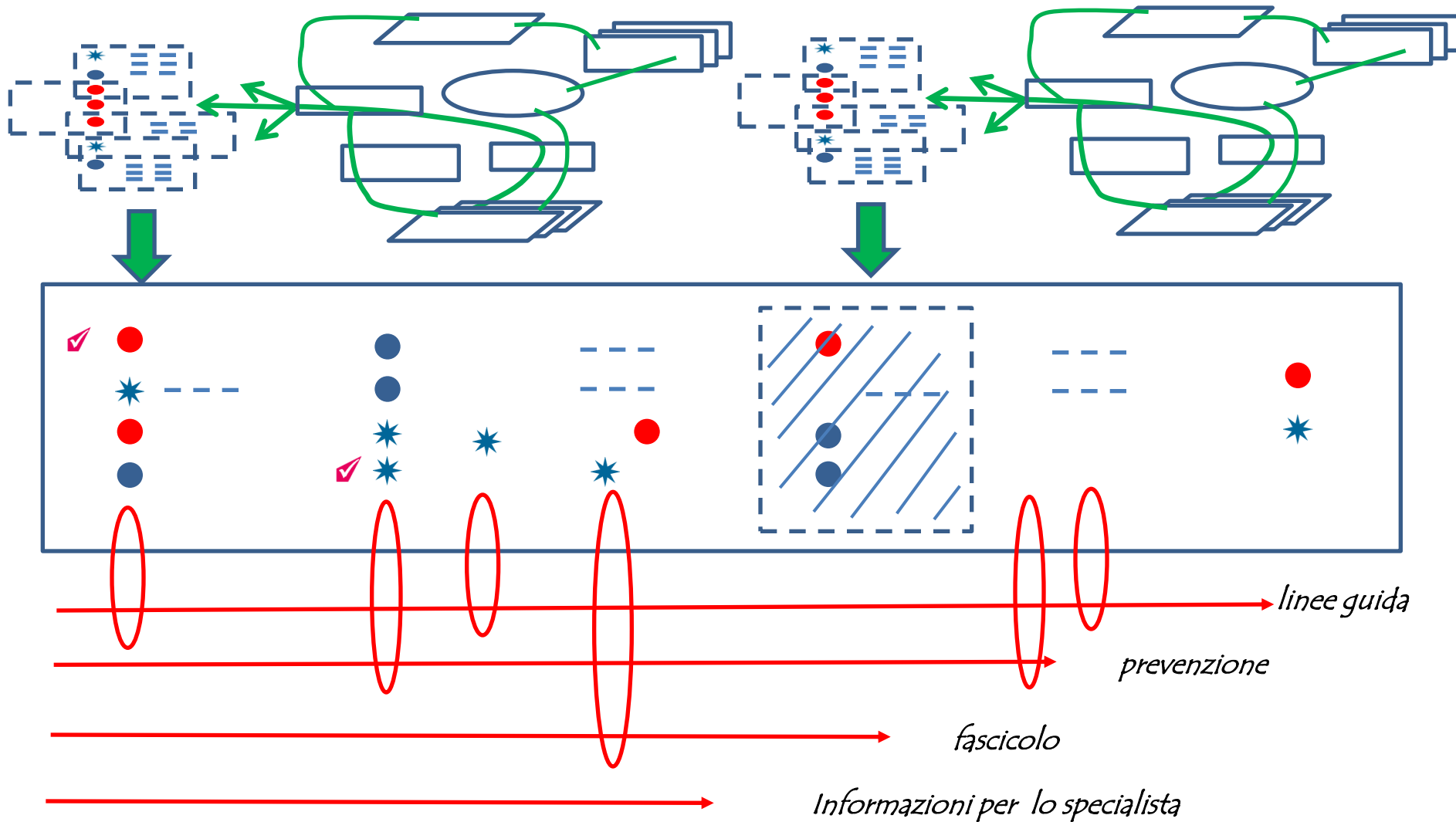
Informazione clinica



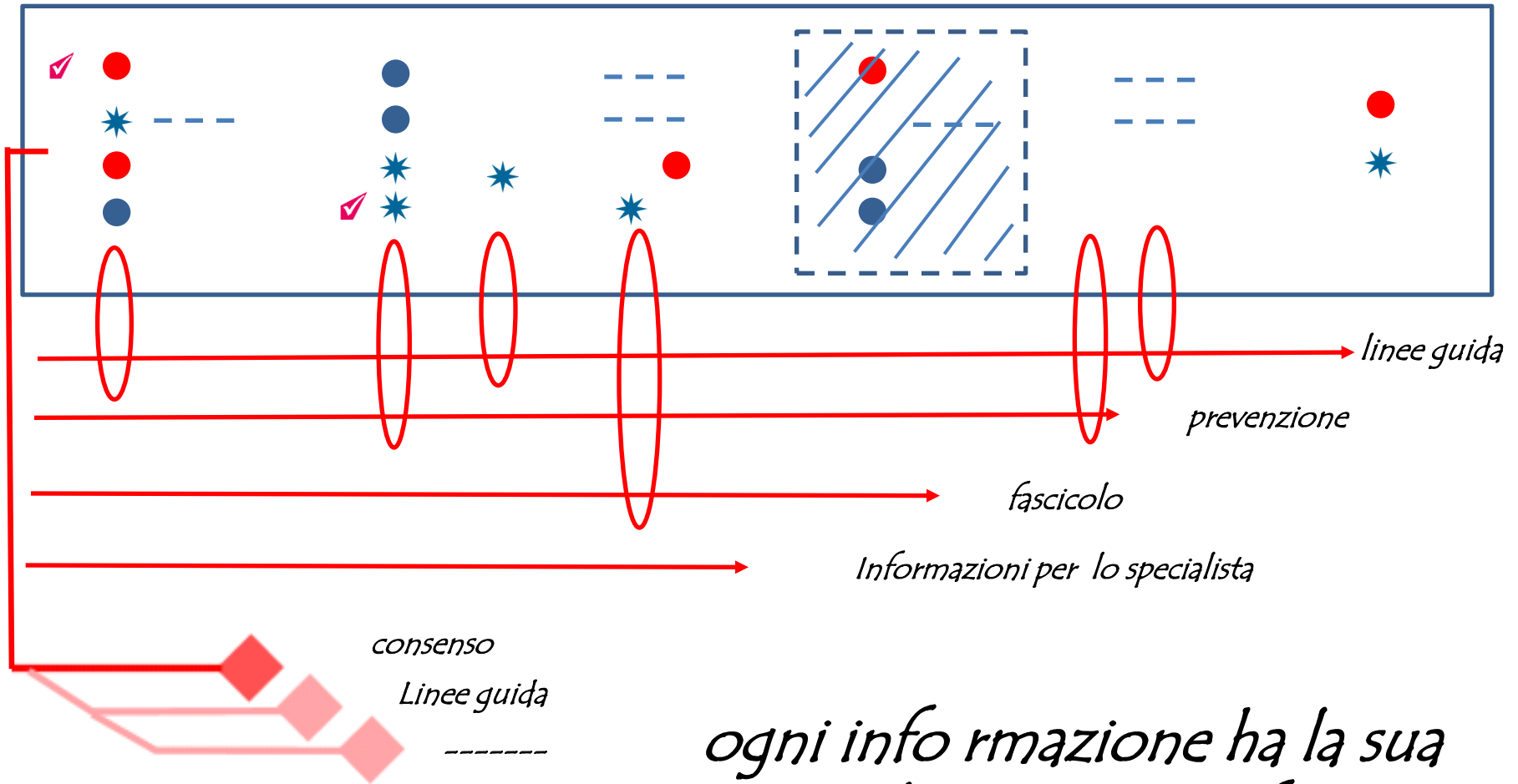
cosa rendere disponibile?

a chi?

Informazione clinica

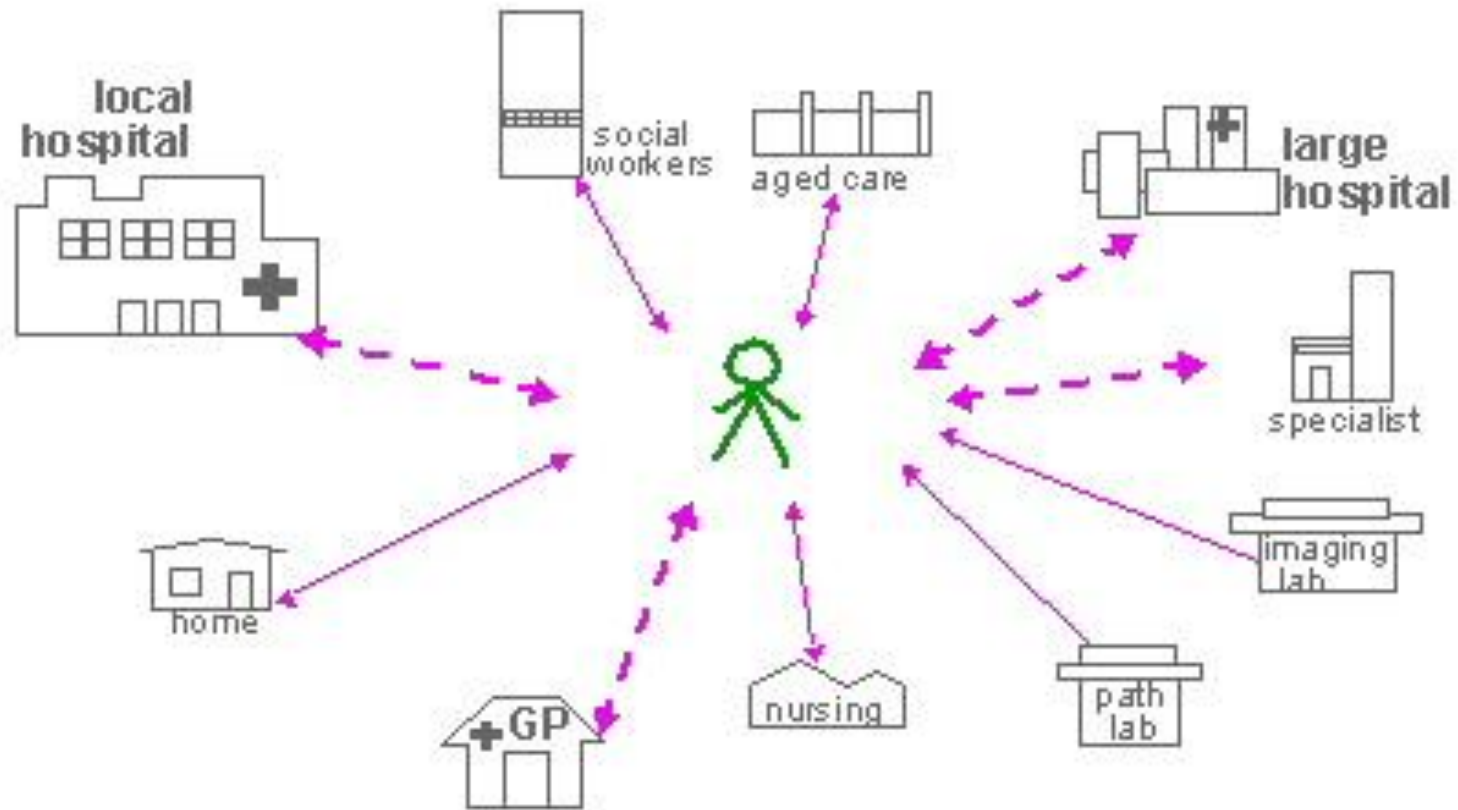


Informazione clinica



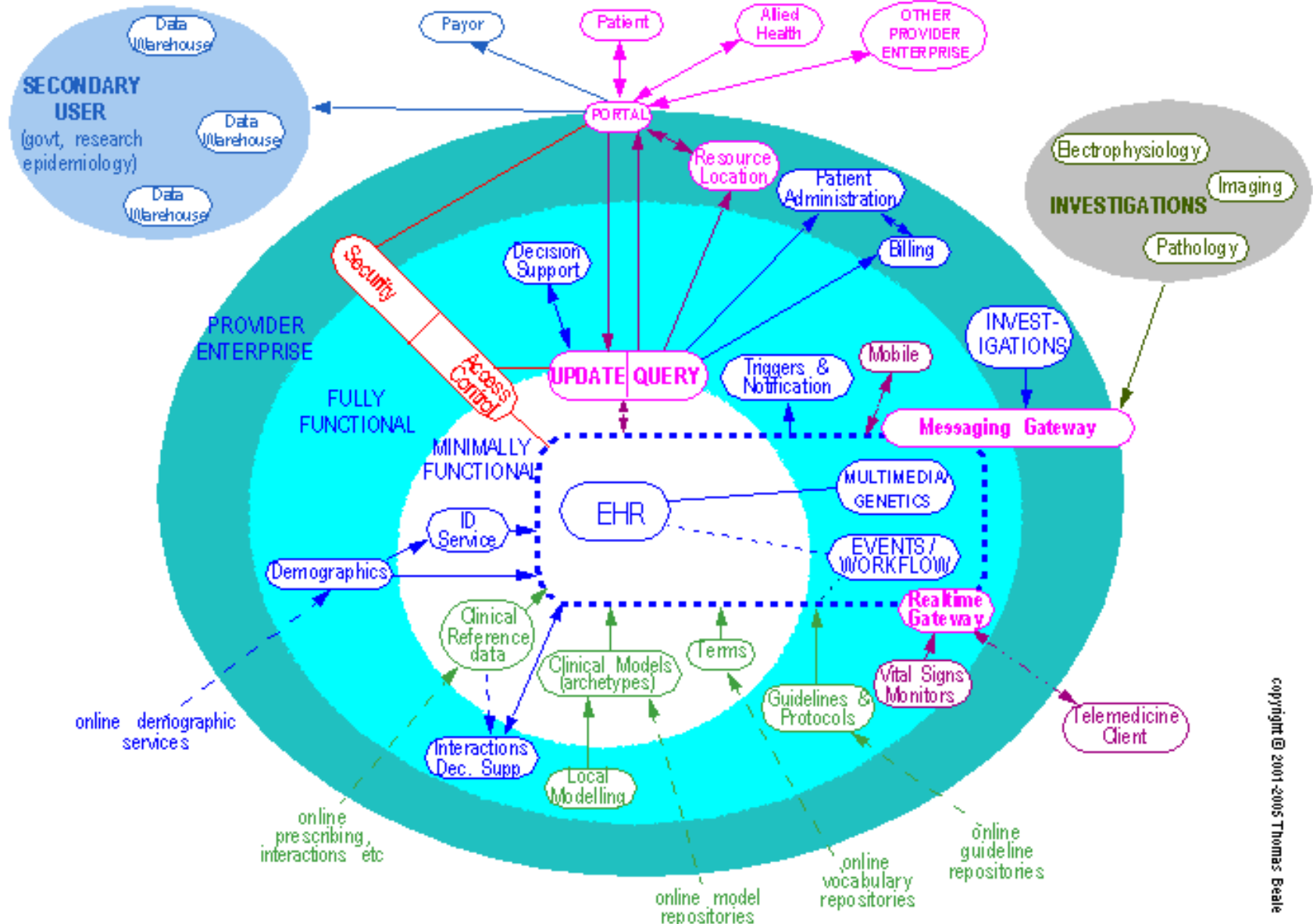
ogni informazione ha la sua particolarità; ogni informazione ha diversi attributi

Il punto di vista umano



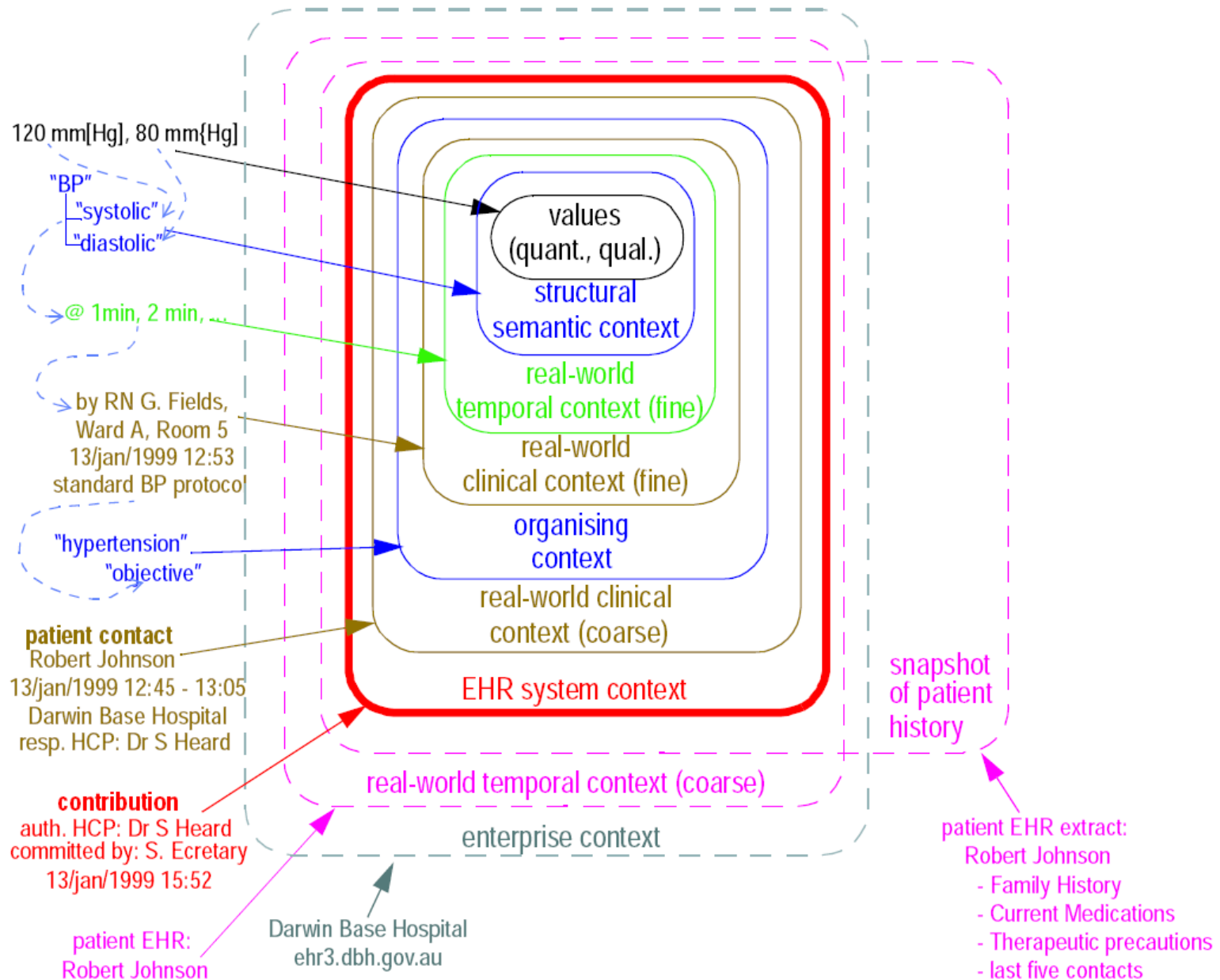
Condivisione dell'assistenza sanitaria tra comunità

Il punto di vista tecnologico



L'ambiente di un sistema informativo sanitario complesso

Architettura di contesto di EHR

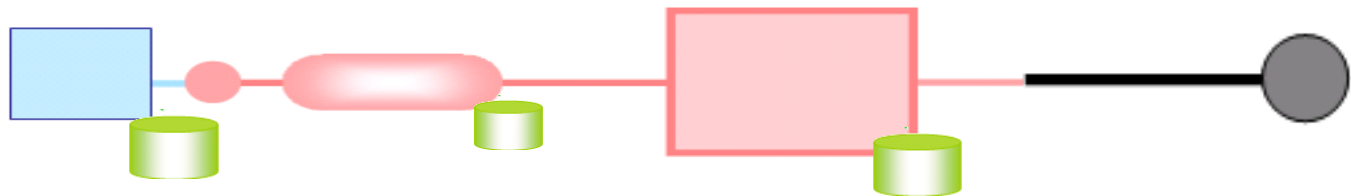


- *I moderni Sistemi informativi sanitari o socio-sanitari devono tenere in considerazione di questo:*
 - *Come viene composta l'informazione?*
 - *Come viene utilizzata?*
 - *Chi ne ha necessità?*

- Assistenza sanitaria è essenzialmente un processo collaborativo
 - Non tutti i professionisti hanno le competenze necessarie per seguire il completo processo di assistenza
 - La collaborazione avviene tra: professionisti, specialisti, ospedali, dipartimenti, ...
- Nei piani per la prevenzione la collaborazione diventa fondamentale

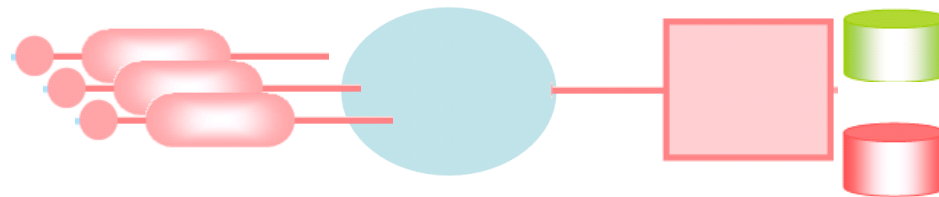
Differenze

- Cooperazione
 - Mutui interessi tra operatori di un team che perseguono simili interessi o che hanno giovamento tra attività diverse



Differenze

- Collaborazione
 - Integrazione di attività tra operatori di un team che perseguono gli stessi interessi
 - Maggiore integrazione
 - Social capital



- Collaborazione

- Nuove tecnologie sono una opportunità per la collaborazione
- Problemi di diagnosi e trattamento indirizzano al problem solving
- Trust (fiducia) è importante nel lavoro di collaborazione eHealth
- Comunicazione ha una dimensione sociale

- Organizzazione del lavoro in team tramite eHealth
 - Trasferimento conoscenza e interesse nella collaborazione
 - Capitale finanziario, intellettuale, tecnologico e sociale
 - Social capital: relazioni e reti sociali con mutua fiducia e norme di reciprocità

- eHealth genera problemi di organizzazione
 - Centralizzazione o decentralizzazione dei servizi dipende dalla localizzazione dei servizi e strumenti
- eHealth per superare la perdita della continuità di cura

- Network Organization sono ben conosciute nell'industria privata
 - Formazione di alleanze tra organizzazioni
 - Alleanze incrementano la flessibilità dell'organizzazione
- eHealth Care Organization sono organizzate in network
 - Condividono risorse
 - Condividono informazioni
 - Condividono servizi

Networked organization based on technology

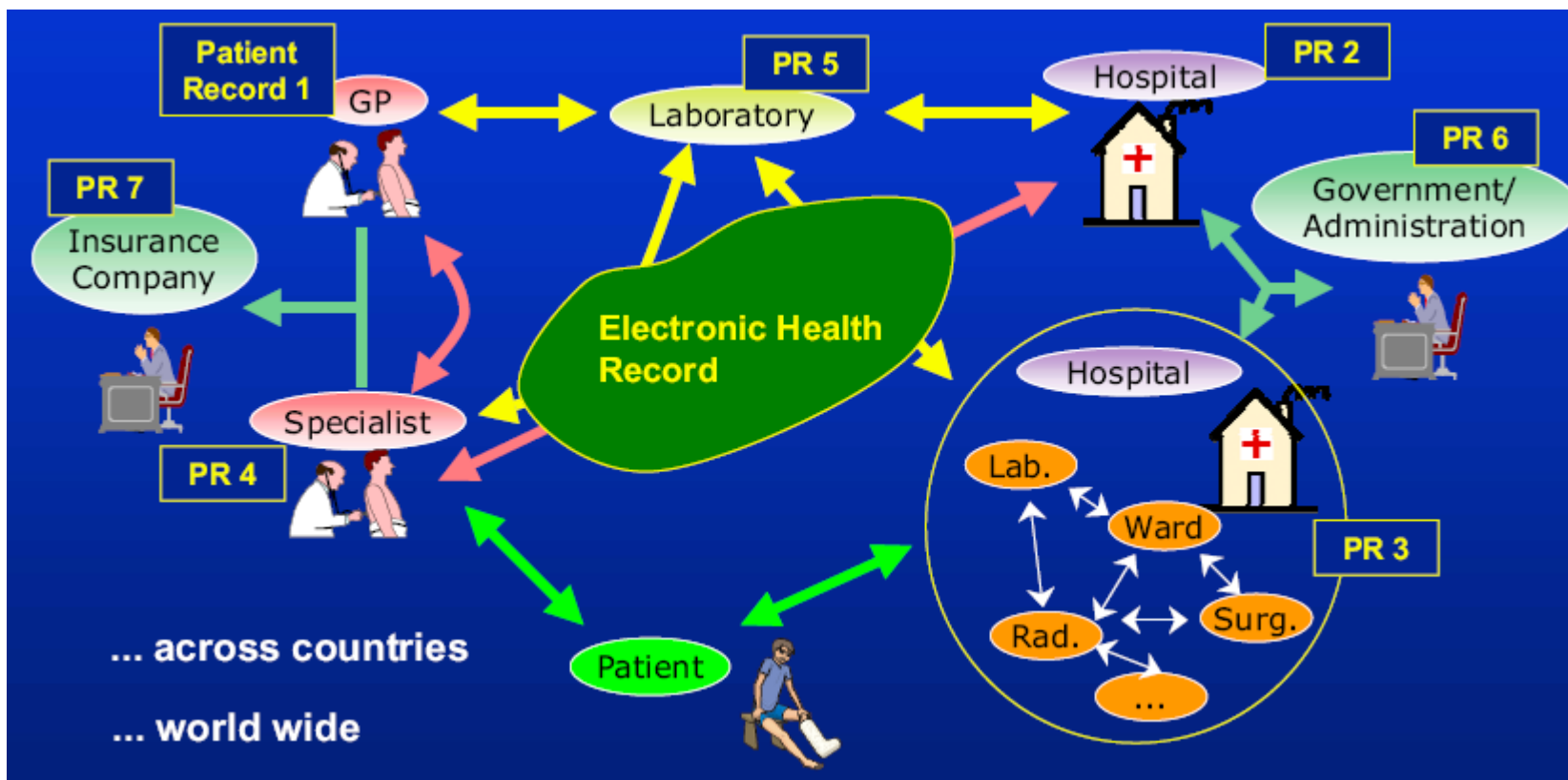
- Si crea una nuova situazione quando le telecomunicazioni diventano la infrastruttura attorno a cui i servizi sono organizzati
- Singoli servizi sanitari sono distribuiti attorno la rete (network)
 - Networked regional organization
 - Virtual regions
 - Networked health enterprise
 - Cybercorps (virtual organization composta da rete di separate istituzioni)

Telemedicina

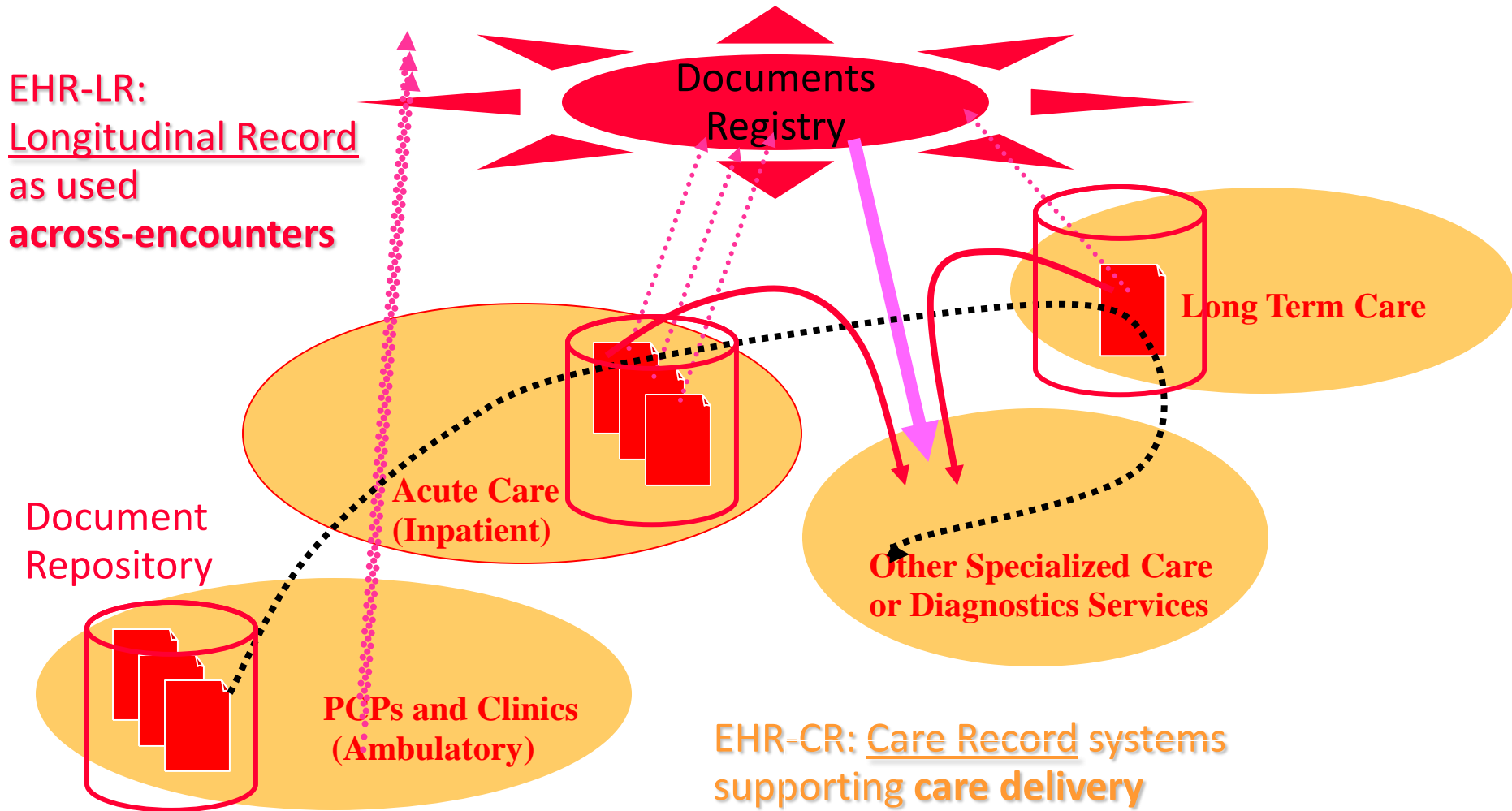
l'integrazione, il monitoraggio e la gestione dei pazienti, nonché l'educazione degli stessi e del personale sanitario, usando sistemi che consentano un pronto accesso alla consulenza di esperti ed alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove l'individuo, o le informazioni, risiedano "

(1990. Definizione della commissione di esperti CEE, in accordo con l'American Telemedicine Association)

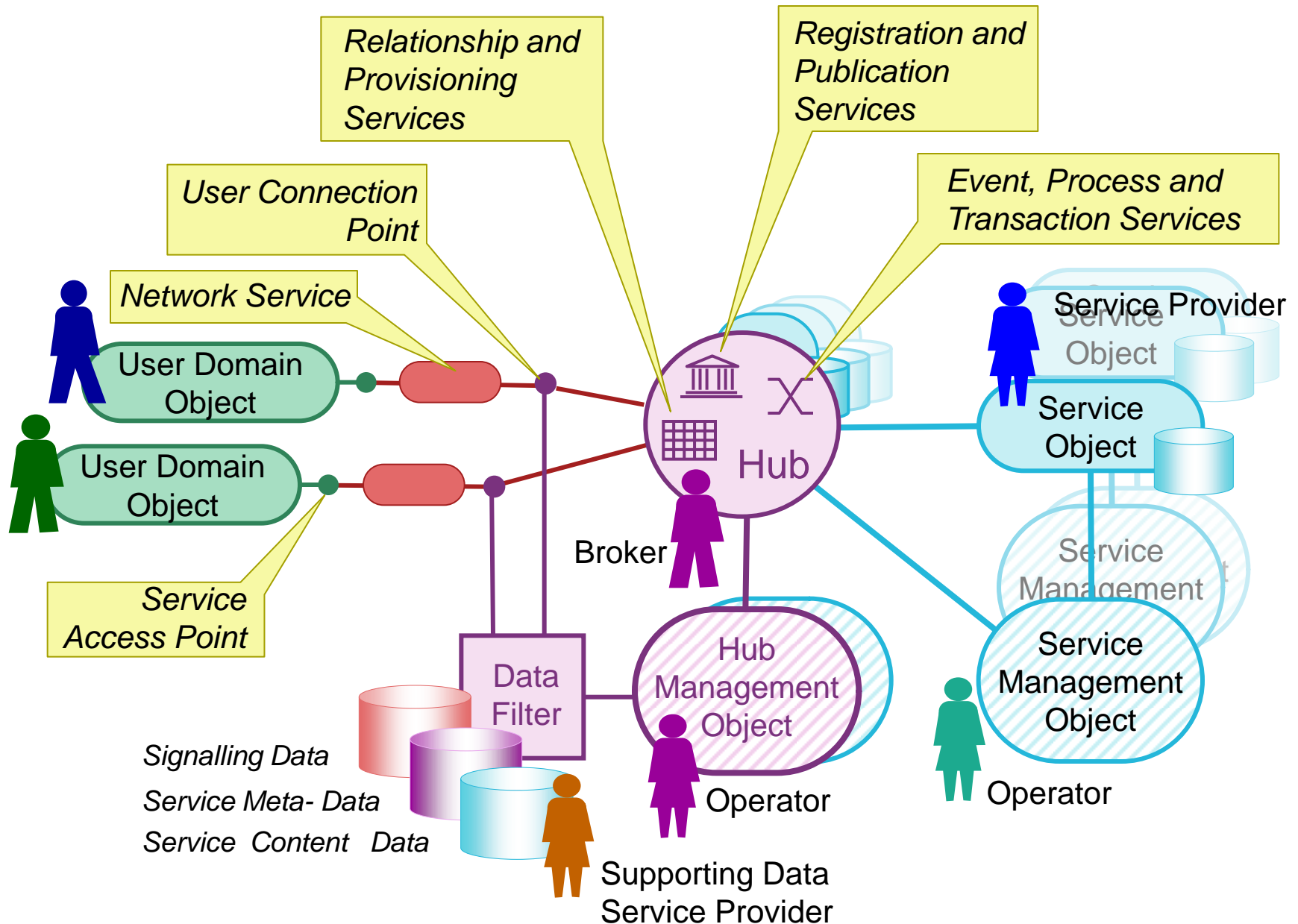
Modello: scambio di informazioni



Generazione ed Accesso ai Documenti



Modello di federazione



In conclusione. Alcune domande (1)

- Quali informazioni devono essere condivise?
 - Strumenti di TM; Sistemi informativi
 - Governo del sistema
 - Infrastruttura tecnologica
- Dove sono dislocati i servizi e le informazioni?
 - EHR condivisi, Sistemi di sistemi EHR, Punti di erogazione (domicilio, centri specializzati)
- Dove e come raggiungere l'interoperabilità?
 - Tecnologia (infrastruttura, TM, sw, ...)
 - Governo del sistema

In conclusione. Alcune domande (2)

- Dov'è EHR?, dov'è la strumentazione?, dov'è il centro di raccolta/refertazione ...?
 - Sistema centrato sul paziente (EHR condiviso, EHR longitudinale, ...)
 - Governance per stabilire le regole (AUSL, Centro di cure primarie, o altri organismi “in fiducia” tra loro)
- Chi è il responsabile?
 - Refertazione
 - EHR
- Quali strumenti per supportare le decisioni del medico?

In conclusione. Alcune domande (3)

- Chi ha in carico il paziente?
 - C'è un meccanismo che garantisce lo scambio
- Come ogni clinico determina dove sono le informazioni rilevanti per le proprie decisioni?
- Problemi medico-legali?
 - Correttezza dell'informazione
 - Non ripudiabilità
 - Reperibilità dell'informazione