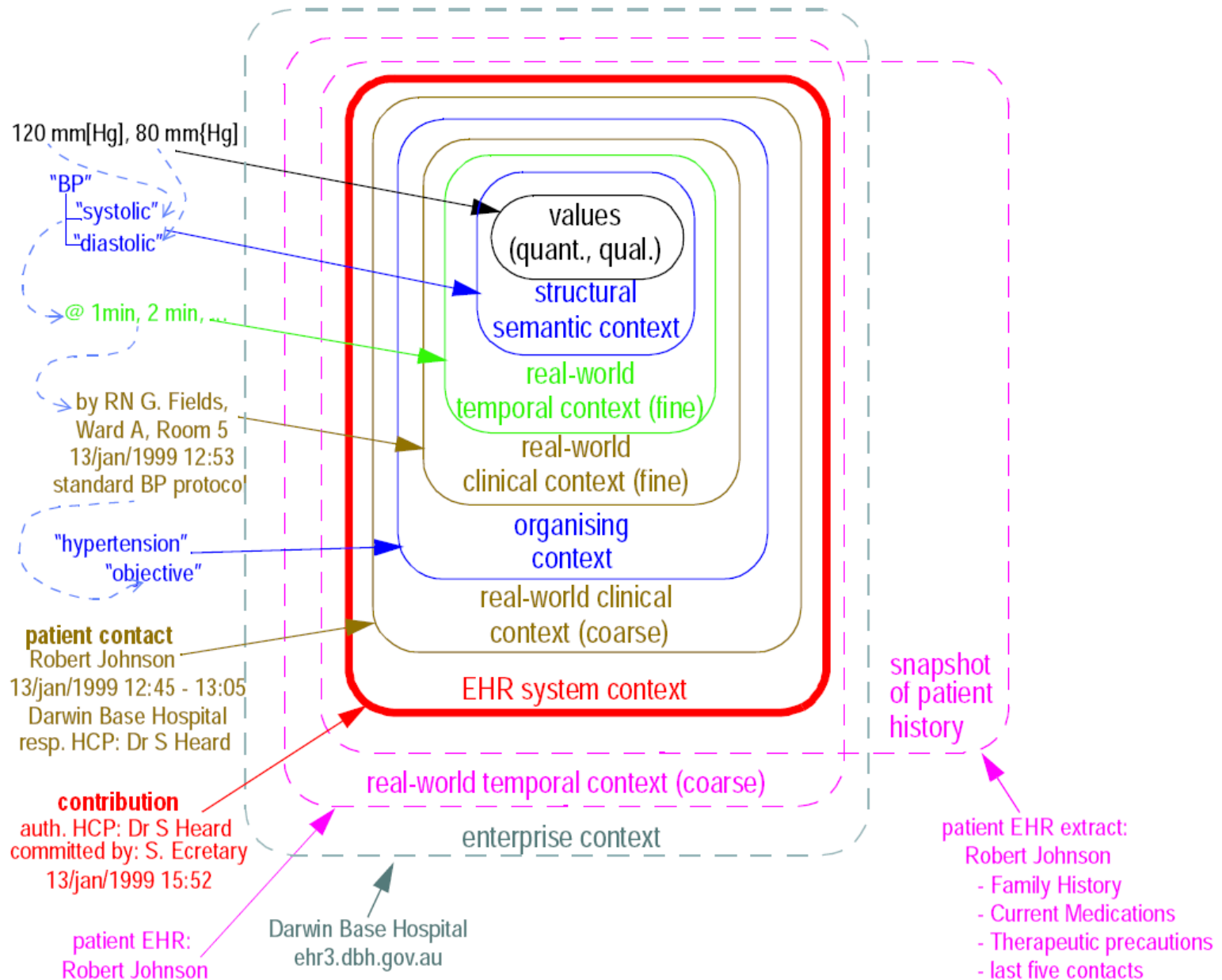


EHR, EPR, SCR, definizioni,
problemi, prospettive ed utilizzo
nell'attuale contesto
e-Health

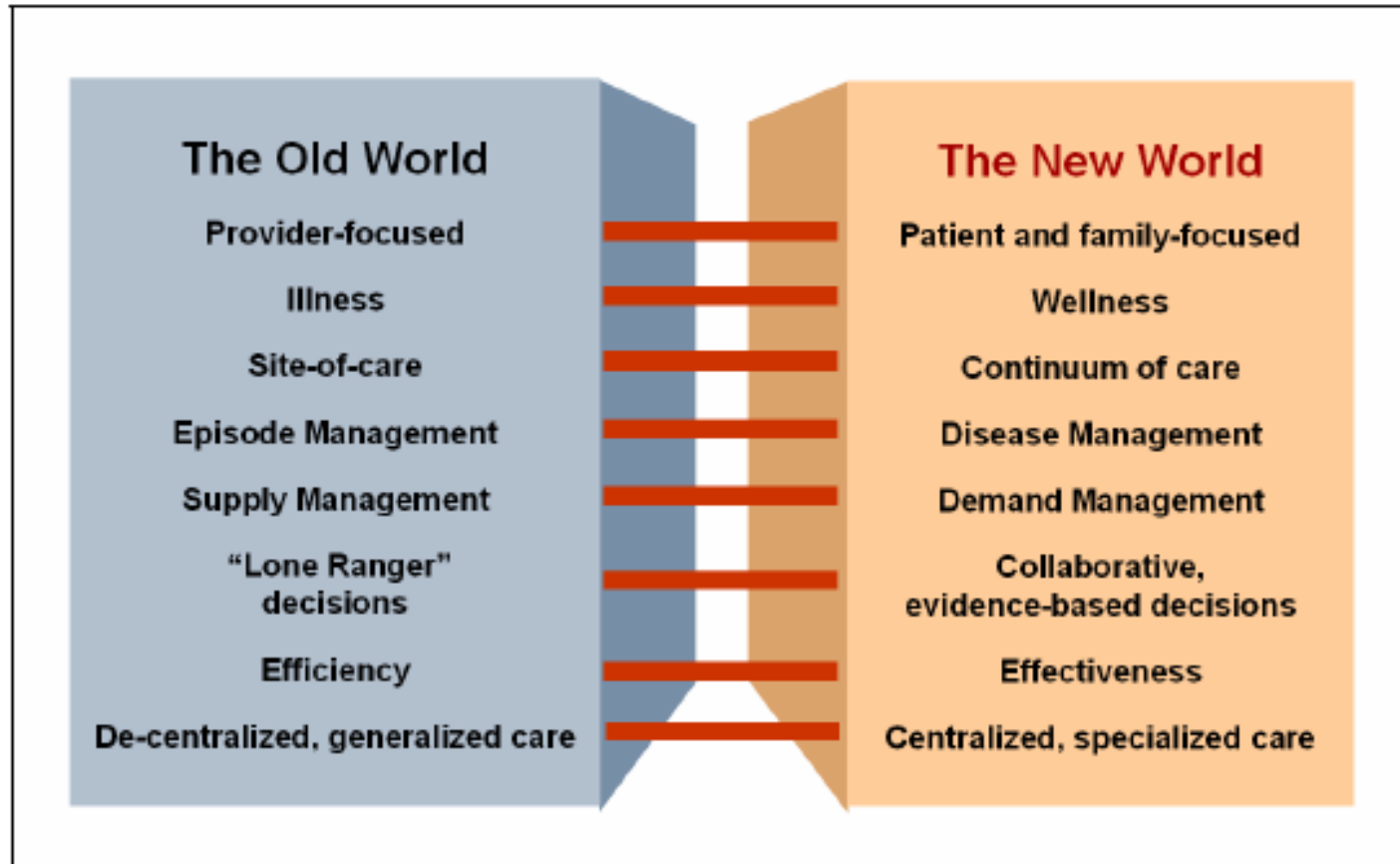
Giovanni Rinaldi

Architettura di contesto di EHR



- Un tipo di dato importante in EHR è il “contesto”. Ogni item di conoscenza è contestualizzato, include gli attributi correlati al contesto (who/what/when/where/why)
- Un corretto “model of context” è essenziale per supportare:
 - Clinical care
 - Medical-legal investigation
 - Research and epidemiological investigation

Il cambiamento nel mondo healthcare



Concetti e Definizioni

- EHR (elettronic health record)
- EPR (elettronic patient record)
- SCR (summary care record)

Electronic Health Record

“Una raccolta longitudinale di informazioni elettroniche sulla salute dell’assistito o della sua famiglia inserite, utilizzate o gestite da professionisti (medici, ...) che possono essere distribuite su un certo numero di siti o aggregate in una particolare sorgente. L’informazione è organizzata principalmente per migliorare la qualità della cura, e per supportare i professionisti nella continuità di cura. Il record è sotto il controllo di una organizzazione conosciuta, così come gli utilizzatori (consumer) sono conosciuti dall’assistito, e le informazioni vengono scambiate in maniera sicura”

Electronic Health Record

“An electronic health record is any information relating to the past, present or future physical and mental health, or condition of an individual which resides in electronic system(s) used to capture, transmit, receive, store, retrieve, link and manipulate multimedia data for the primary purpose of providing health care and health-related services”

(Murphy, G.F. et al. (1999), Electronic Health Record: Changing the vision, Harcourt Brace & Co., Philadelphia, p. 5)

Electronic Health Record

- Electronic Medical Record
- Computer – based Patient Record

CPR: “An electronic patient record that resides in a system specifically designed to support users through availability of complete and accurate data, practitioner reminders, alerts, clinical decision support systems, links to bodies of medical knowledge, and other aids.”

Dick, R. and Steen, E. (1997) “The Computer Based Patient Record: an essential technology for healthcare”. National Academy Press, Washington, USA, p.35

Electronic Patient Record

“ EPR describes the record of the periodic care provided mainly by one institution. Typically this will relate to the health care provided to a patient by an acute hospital. Electronic Patient Records may also be held by other health care providers, for example, specialist units or mental health NHS Trusts.”

(Royal College of General Practitioners Health Informatics TaskForce, Scope EHR)

EPR - EHR

- EPR: periodico, specifico per sito
- EHR: incorpora dettagli sulla salute e cura dell'assistito per tutta la sua vita
 - Un EHR System necessita di una infrastruttura tecnologica e umana per: creare, modificare, memorizzare, recuperare e archiviare informazioni. L'infrastruttura include i processi di privacy, consenso e autorizzazione; ma anche la complessa interfaccia uomo-macchina basata su vocabolari, standard per dati, codifiche, terminologie, classificazioni, messaggistica, strumenti di memorizzazione, e per finire anche ausili per l'analisi delle immagini, sistemi di riconoscimento vocale, ecc.

Funzioni di EHR

- Supporto al coinvolgimento dell'assistito
 - Protezione della privacy
 - Permette una vista di dati all'assistito
 - Permette considerazioni dell'assistito sullo stato di salute
 - Assicura la responsabilità dei professionisti

Funzioni di EHR

- Supporto alla cura dell'assistito
 - E' la base per una storicizzazione delle informazioni sanitarie
 - Permette in alcuni casi di prevedere futuri problemi sanitari con conseguenti azioni di cura
 - Descrive misure di prevenzione
 - Permette di aiutare alla scelta di tipologia di assistenza
 - Memorizza e gestisce tutte le informazioni sulla cura e l'assistenza

Funzioni di EHR

- Supporto alla comunicazione delle informazioni
 - Aiuta la continuità della cura e la collaborazione tra professionisti per lo studio dei casi
 - Permette l'accesso alle conoscenze mediche di base
 - Genera report automatici
 - Supporta mail e Electronic data interchange
 - Permette il trasferimento di informazioni
 - Permette l'accesso a record quando necessario
 - Supporta il recupero selettivo di informazioni perché esse vengono memorizzate in maniera strutturata

Funzioni di EHR

- Supporto alla gestione e al miglioramento della qualità
 - Migliora l'efficienza della cura e assistenza
 - Permette la valutazione continua dei casi fatta da professionisti
 - Facilita la gestione delle attività e riduce il numero di rapporti da realizzare manualmente
 - Permette un abbassamento dei costi di cura
 - Tiene conto di sviluppi futuri
 - Permette un resoconto di eventi certo e definito
 - Permette una giustificazione per azioni intraprese e diagnosi formulate

Funzioni di EHR

- Supporto alla cura della salute della popolazione
 - Permette lo sviluppo di politiche della salute
 - Permette di valutare programmi e sviluppi di politiche della salute

Funzioni di EHR

- Supporto alla richiesta di informazioni e alla formazione
 - Aiuta la ricerca clinica
 - Permette l'audit clinico
 - Permette l'educazione in medicina

A Health Information Network for Australia – Report to Health Ministers by the National Electronic Health Records TaskForce, July 2000

A National approach to Electronic Health Records for Australia, National Electronic Health Records TaskForce, March 2000

EHR - Requisiti

- **Contenuti** – completezza dell'informazione, dipende da chi lo utilizza: mmg o dipartimento
- **Cattura dell'informazione** – immagini, input diretto, compliance con i principali documenti
- **Rappresentazione dell'informazione** – Terminologia, codifica, standard
- **Operational Data Model** – Prescrizioni, informazioni cliniche dettagliate, workflow attività, gestione
- **Processi clinici** – protocolli, clinical pathway, standard di attività
- **Supporto alla decisione** – algoritmi, triggers
- **Interoperabilità** – all'interno di sistemi, o in un dominio esterno, mappa dei dati e delle funzioni, regole
- **Qualità** – nella gestione del dato e dell'informazione, nei processi
- **Sicurezza** – Privacy e protezione delle informazioni, autenticazione, controllo degli accessi e identificazione utente, integrità dei dati, non ripudiabilità, crittografia, backup e ecovery
- **Performance** – performance standard, misure di performance

EHR – EPR obiettivi

- Disponibilità di una buona informazione, accessibile quando e dove è necessario
- Cittadini, professionisti, politici devono avere informazioni necessarie e tempestive per prendere decisioni sulla salute
 - “An information strategy for the modern NHS”

EHR – EPR azioni

- Creazione di EHR per ogni persona, con informazioni valide per tutta la vita dell'assistito
- Accesso alle informazioni on line per i professionisti attraverso una conveniente infrastruttura tecnologica
- Integrazione delle informazioni gestite da MMG, medici specialisti
- Accesso pubblico alle informazioni attraverso servizi on line e telemedicina
 - “An information strategy for the modern NHS”

EHR – EPR principi

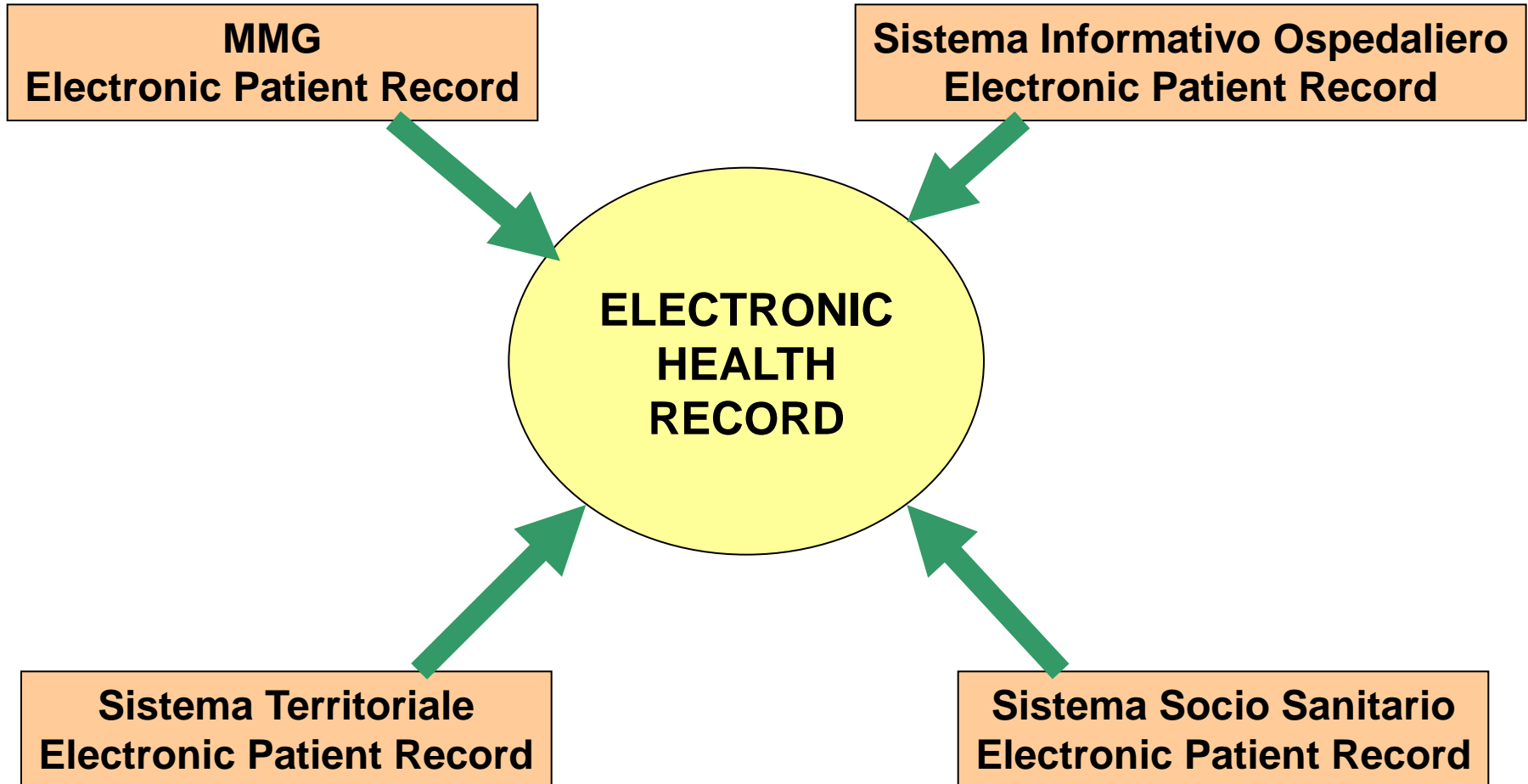
INTEGRATED CARE

- Informazione “person – based”
- Diversi sistemi devono essere integrati
- La gestione delle informazioni viene fatta attraverso sistemi informativi
- Informazione sicura e confidenziale
- Informazione condivisa
 - “An information strategy for the modern NHS”

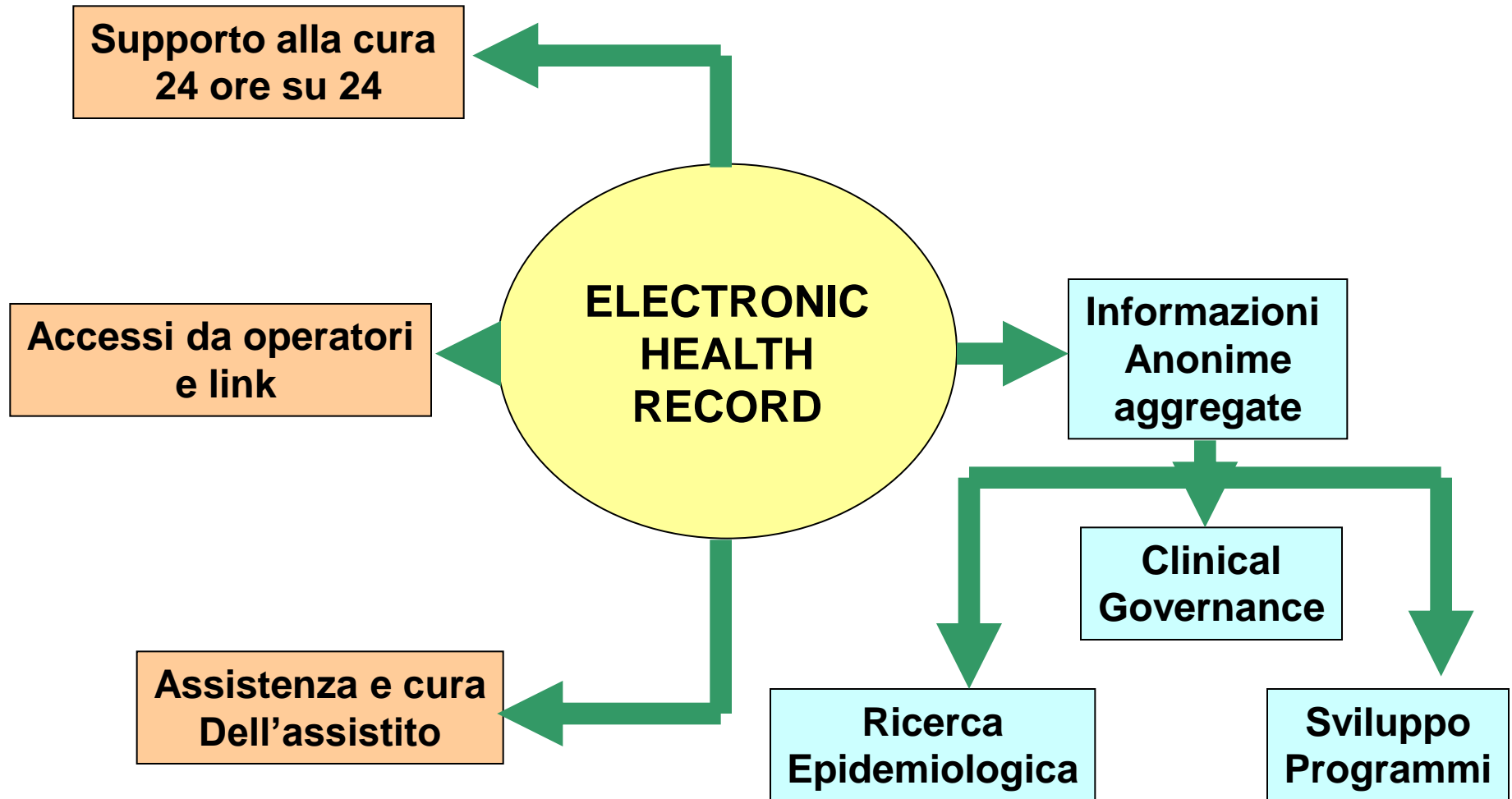
EHR – EPR benefici

- **Confidenzialità e convenienza:** informazioni non replicate, conoscenza di chi accede alle informazioni
- **Integrazione delle informazioni:** comunicazione on line tra MMG e specialisti, coordinamento delle attività per anziani
- **Condivisione delle informazioni:** accesso alle stesse informazioni da parte di diversi operatori
- **Miglioramento della refertazione e dei risultati:** utilizzo migliore delle informazioni per prendere decisioni
- **Accuratezza delle informazioni:** leggibili, standardizzate
- **Using evidence:** Integrare EPR con i sistemi clinici permette l'accesso alle stesse informazioni da parte degli operatori migliorando la qualità delle decisioni prese
- **Analisi dei dati:** per permettere la clinic governance
- **Miglioramento dell'efficienza:** l'utilizzo di EHR e EPR permette un migliore utilizzo del tempo dei professionisti per la cura dell'assistito

EHR – EPR schema logico



EHR - utilizzo



EPR – Livelli logici

6

Avanzata multimedialità e telematica

Telemedicina, applicazioni multimediali
(es. PACS Picture Archiving and communications systems)

5

Supporto specifico per specialità

Moduli clinici specialistici
Gestione immagini, gestione indagini

4

Conoscenza clinica e supporto alle decisioni

Accesso elettronico alle basi di conoscenza, linee guida integrate,
Regole, alert elettronici

3

Supporto alla attività clinica

Ordini elettronici, risultati e referti
Prescrizioni, percorsi di cura multi professionali

2

Diagnosi integrate e supporto al trattamento

Master Patient Index Integrato
Sistemi dipartimentali

1

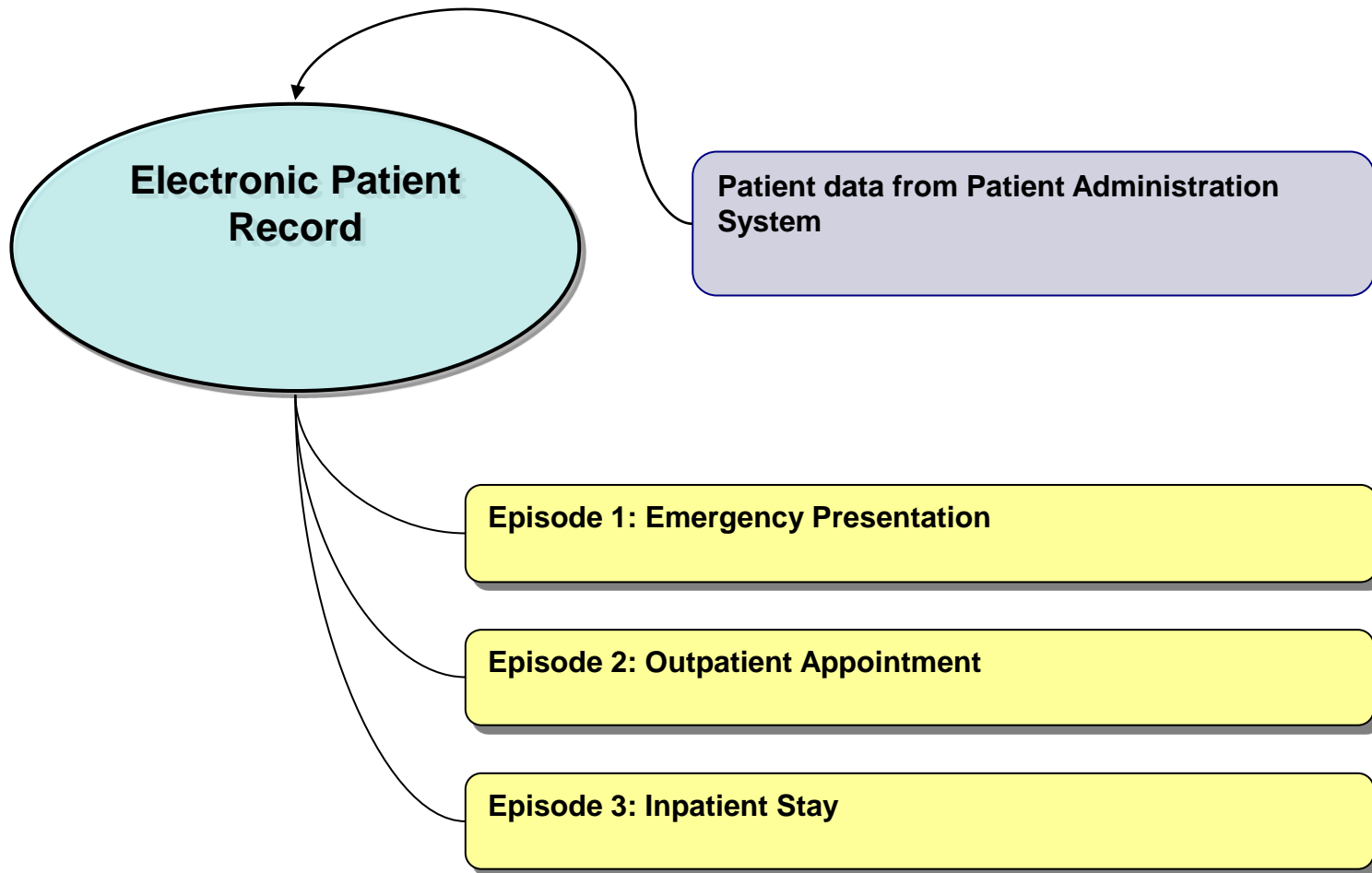
Dati clinici amministrativi

Amministrazione paziente
Sistemi dipartimentali

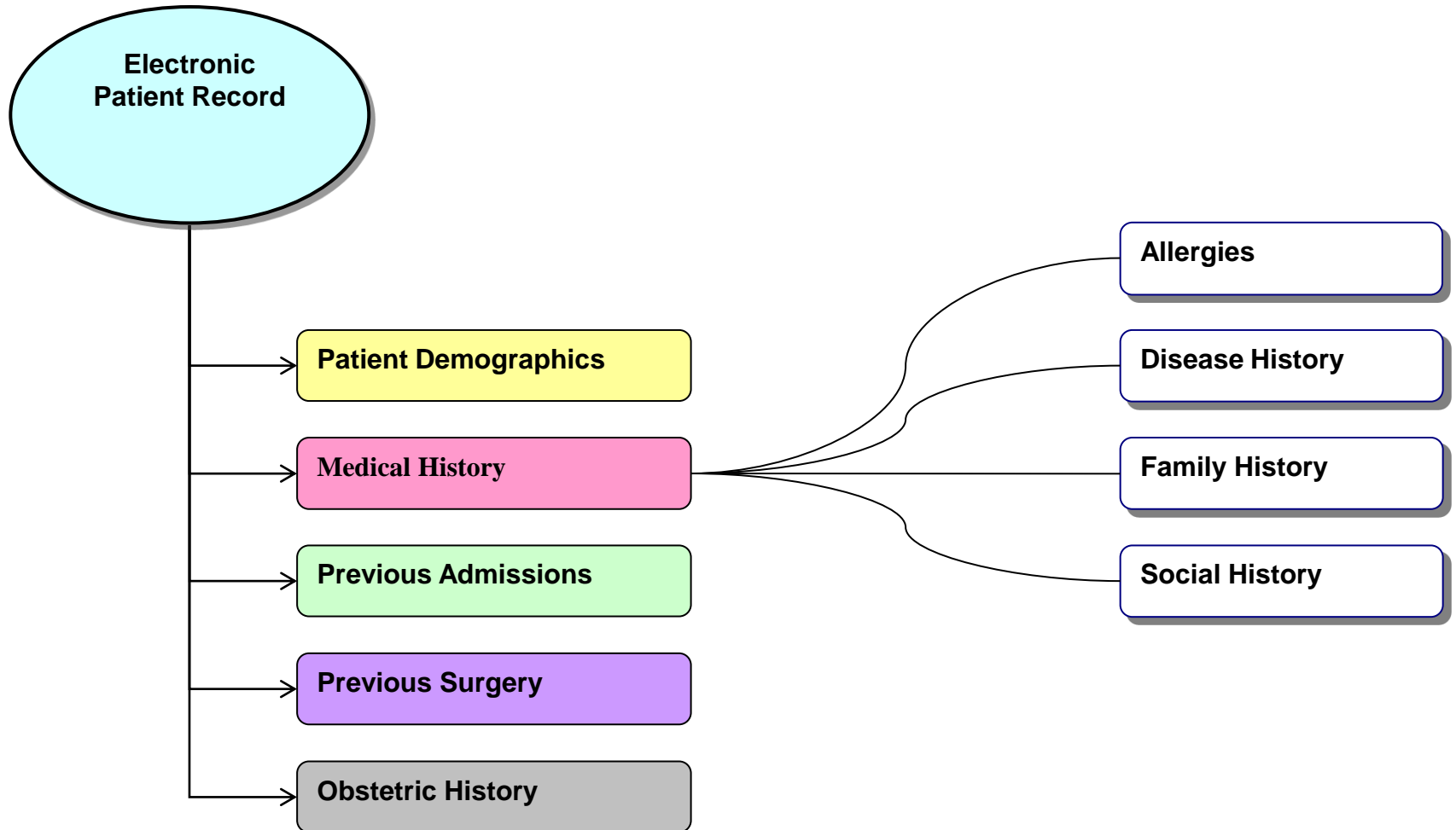
EHR – La tecnologia

- Integrazione con strumenti di gestione
- Condivisione dei dati – accesso per tipologia di utenti e dati
- Architettura di integrazione - Integrazione delle informazioni
- Sviluppo o utilizzo di standard
- Link con strumenti elettromedicali, gestione immagini, indagini strumentali

EPISODIO

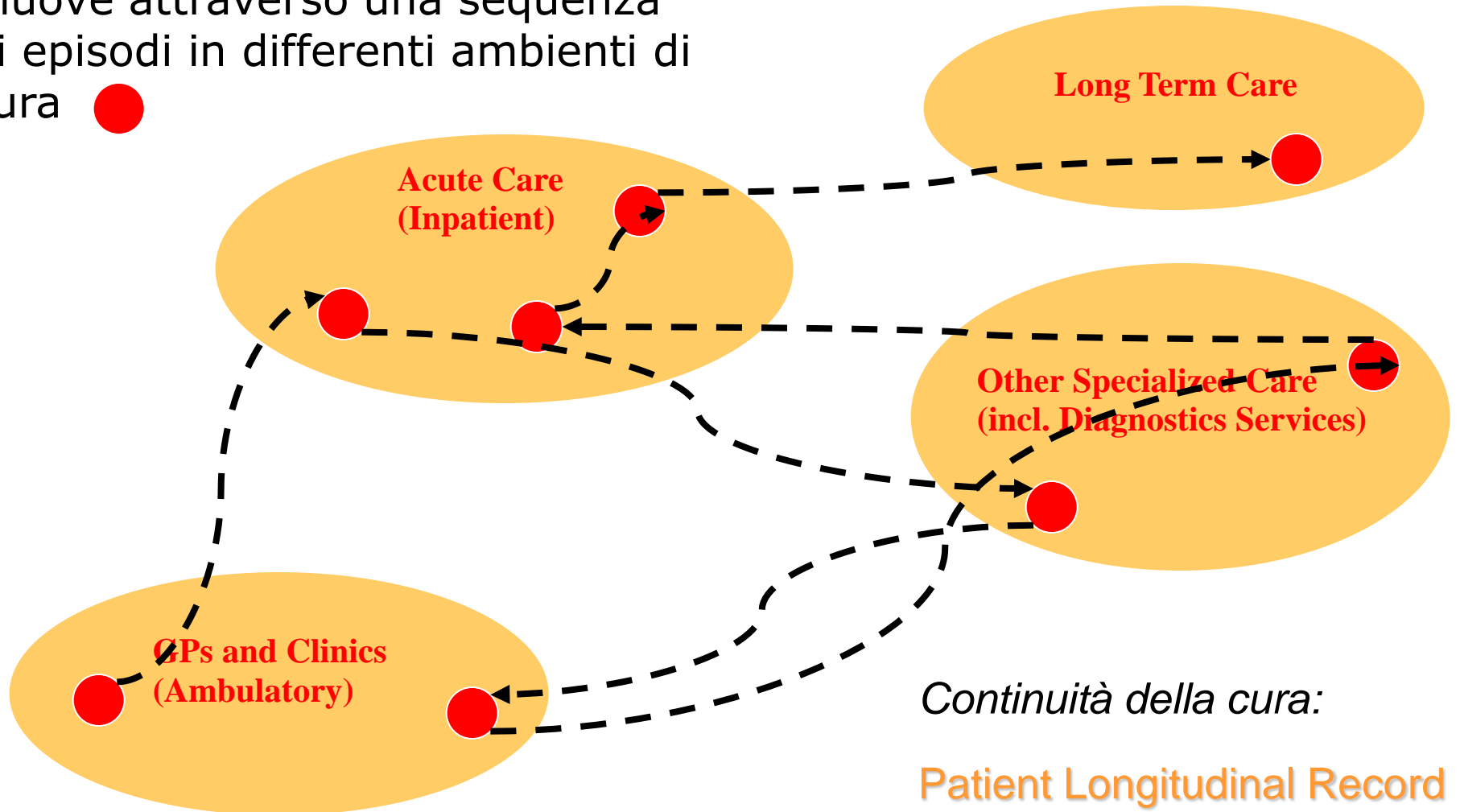


COMPONENTI EPR



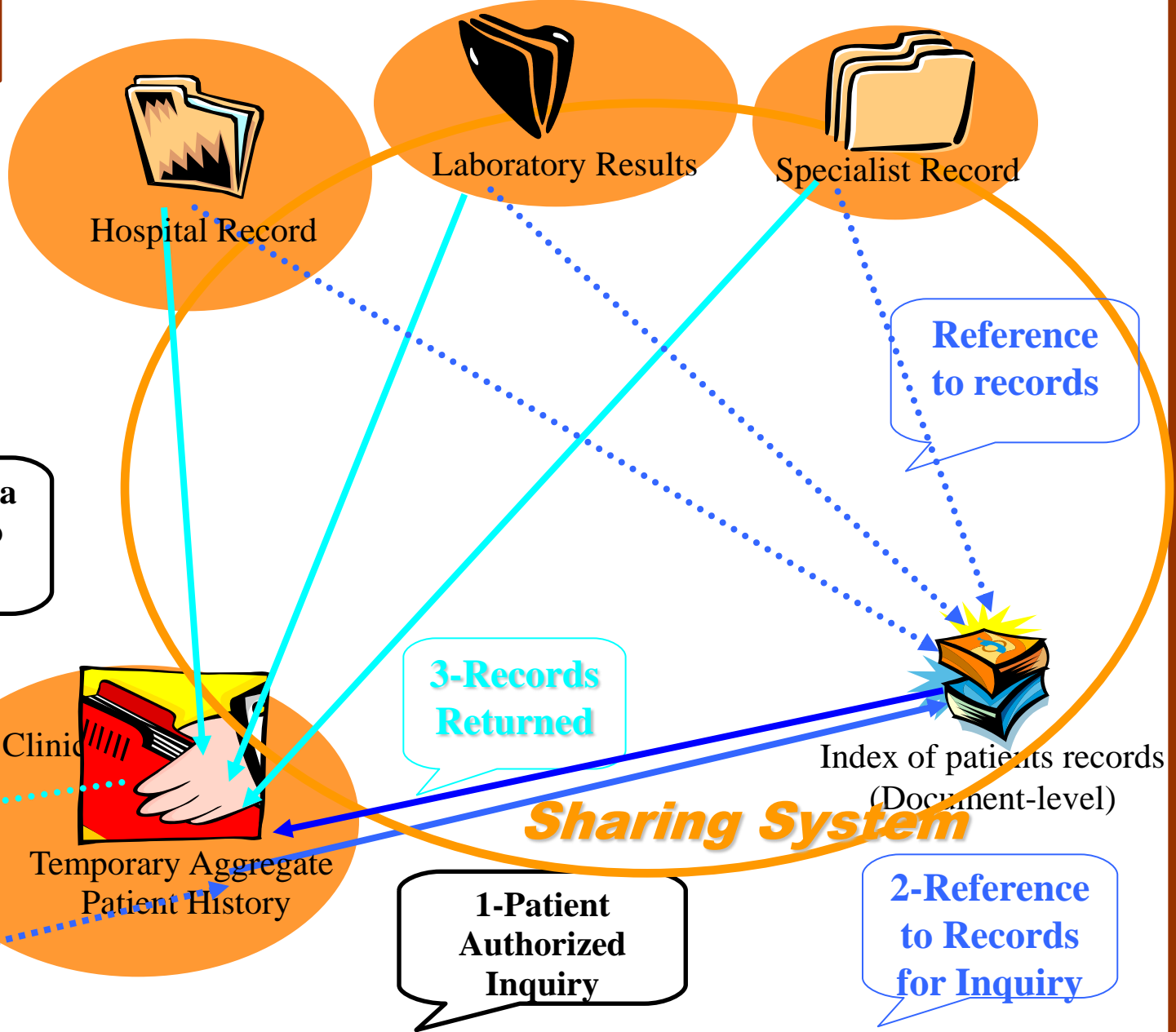
Il percorso paziente

Tipicamente, un paziente si muove attraverso una sequenza di episodi in differenti ambienti di cura ●

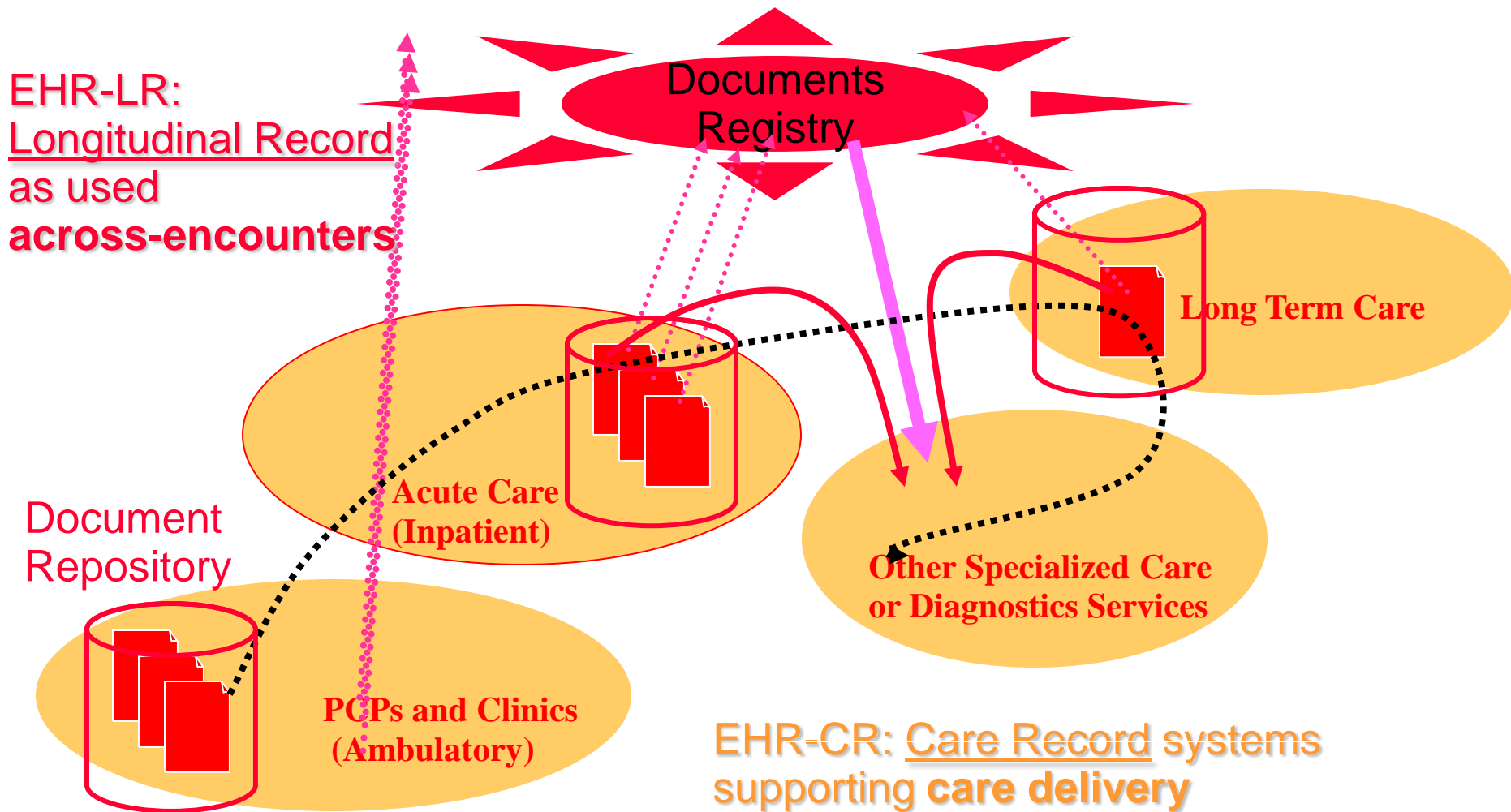


Condivisione dei record pubblicati

community

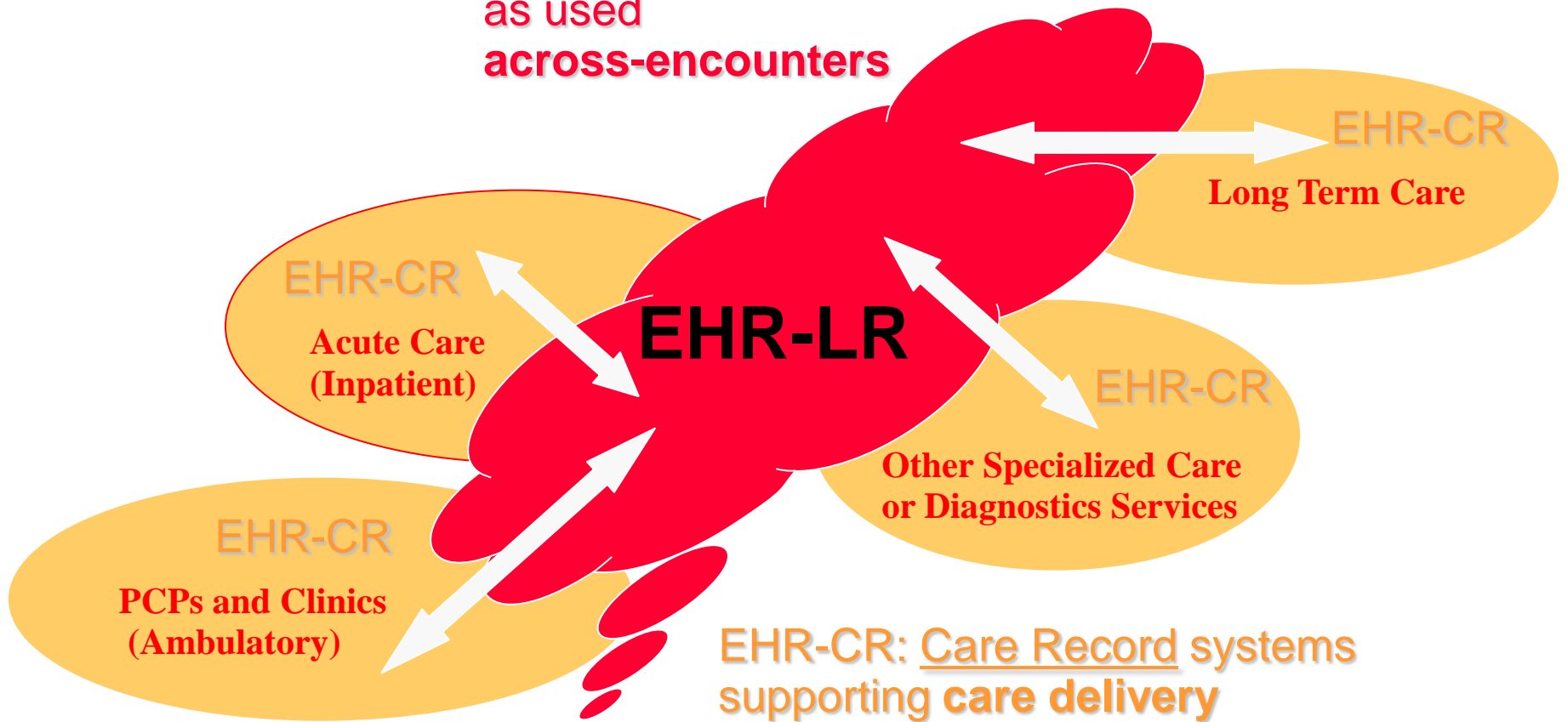


Generazione ed Accesso ai Documenti



Cross-enterprise Document Sharing

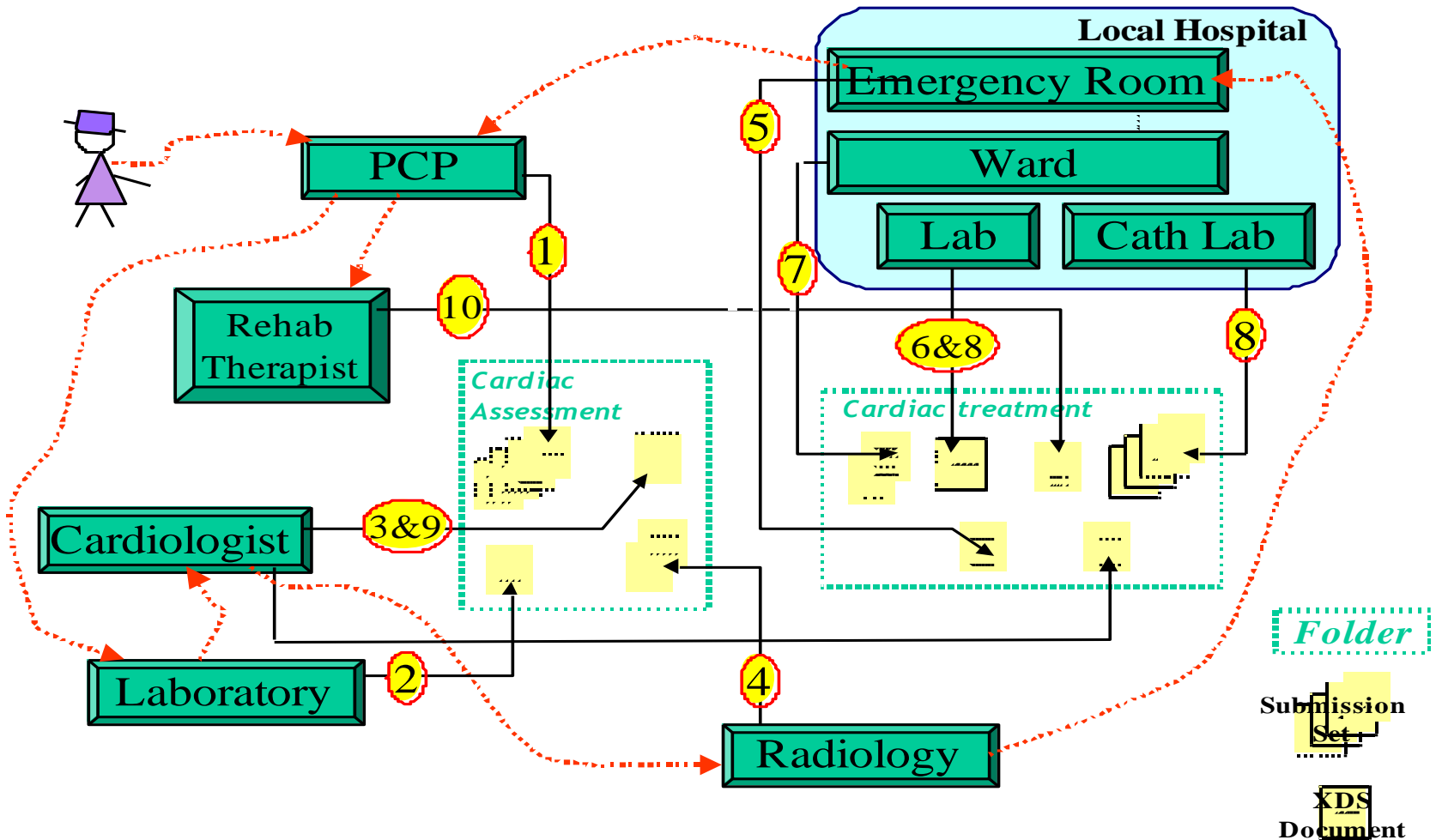
EHR-LR:
Longitudinal Record
as used
across-encounters



Caratteristiche modello IHE - XDS

- **Distribuito:** Each Care delivery organization “publishes” clinical information for others. Actual documents may remain in the source EHR-CR.
- **Cross-Enterprise:** A Registry provides an index for published information to authorized care delivery organizations belonging to the same clinical affinity domain (e.g. an LHII).
- **Document Centric:** Published clinical data (clinically attested) is organized into “clinical documents”. Allows each clinical affinity domain to manage, through agreed standard document types, the broad space of clinical information and associated coded vocabularies (HL7-CDA, ASTM-CCR, PDF, DICOM, etc.).
- **Document Content Generic:** Entries into the Document Registry contain standardized attributes to ensure deterministic document searches. Document content is processed only by source and consumer IT systems).

IHE Scenario



Comparabilità informazioni

TERMINOLOGIA



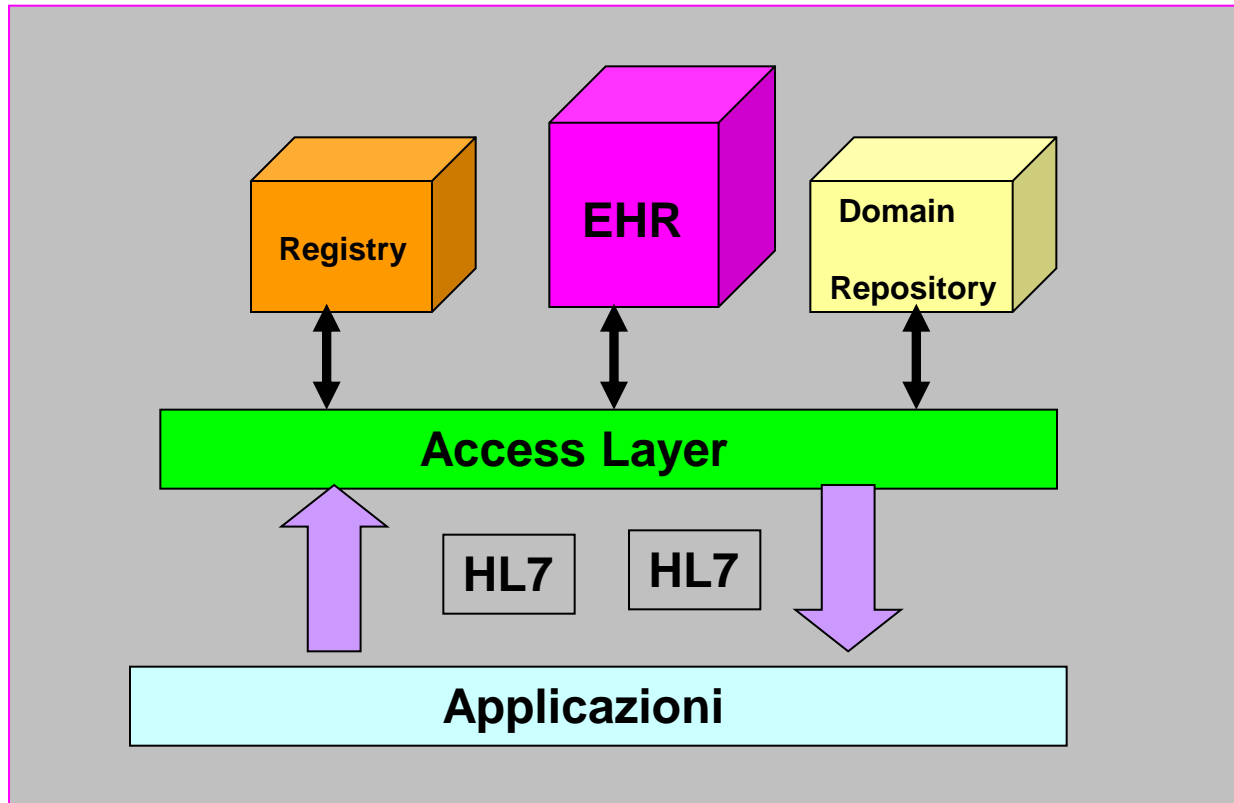
Principi guida

- **Sistema centrato sul paziente**
 - EHR gestisce e permette l'accesso alle informazioni per la cura del paziente, rendendo disponibili i dati clinici agli interessati
- **Vista personalizzata dei dati clinici**
 - Visibilità dei dati tutti o in parte, nella forma voluta, quando, dove e in che modo scelti dall'utente
- **Miglioramento delle attività cliniche**
 - EHR deve portare valore aggiunto agli operatori
- **Accuratezza e Tempestività**
 - Gli operatori devono prendere decisioni relativamente alle informazioni contenute in EHR

Principi guida

- Deve essere previsto per tutti i livelli dell'organizzazione sanitaria
 - Enterprise, locale, regionale, nazionale
- Interoperabile e Integrato
 - Per permettere la cooperazione con info raccolte da alte organizzazioni
- Riutilizzabile per componenti e comprensivo di soluzioni legacy
- Rispettoso della privacy e della sicurezza
- Scalabile

EHR distribuito: le componenti



Il modello canadese

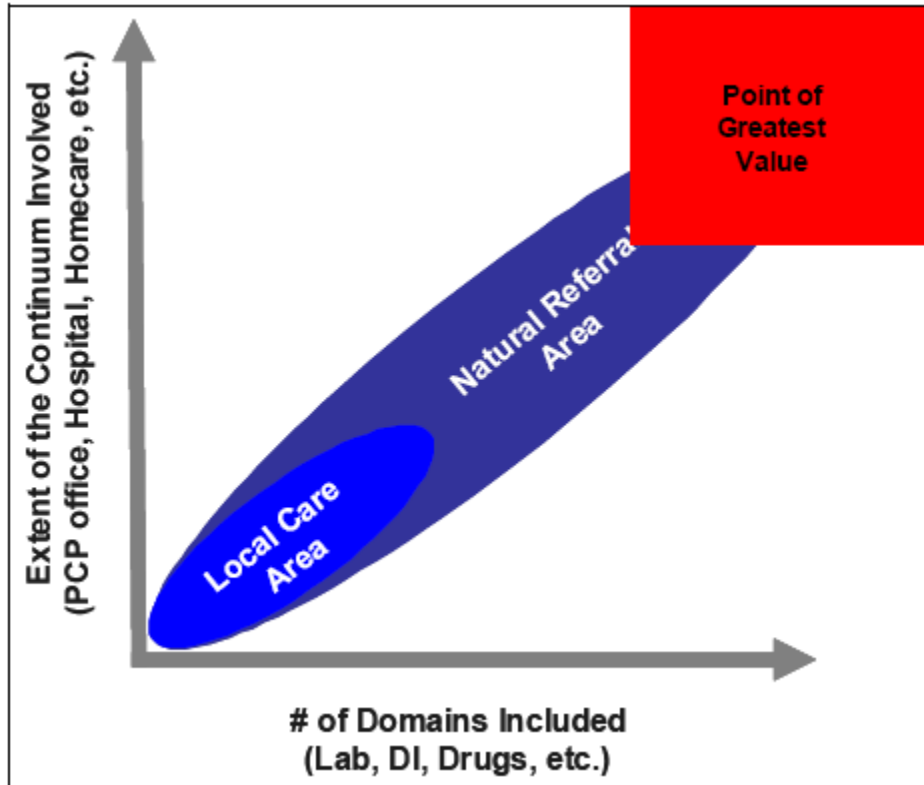
Informazione clinica centrata sul paziente; integrata

- La corretta informazione
- Riferita al paziente
- Disponibile alla corretta persona
- Nel luogo giusto
- Al tempo necessario

Facilitare le azioni sanitarie sull'assistito attraverso l'interoperabilità di informazioni tra i punti di assistenza

Abilitare DSS per mezzo di applicazioni validate scientificamente

Il valore di un EHR (per pazienti, famiglie e medici) aumenta con la completezza dell'informazione



- Estensione dell'accesso e condivisione dell'EHR è la chiave che aumenta il valore dell'EHR
- Aumenta l'area di riferimento dell'EHR all'esterno dei centri di cura locali

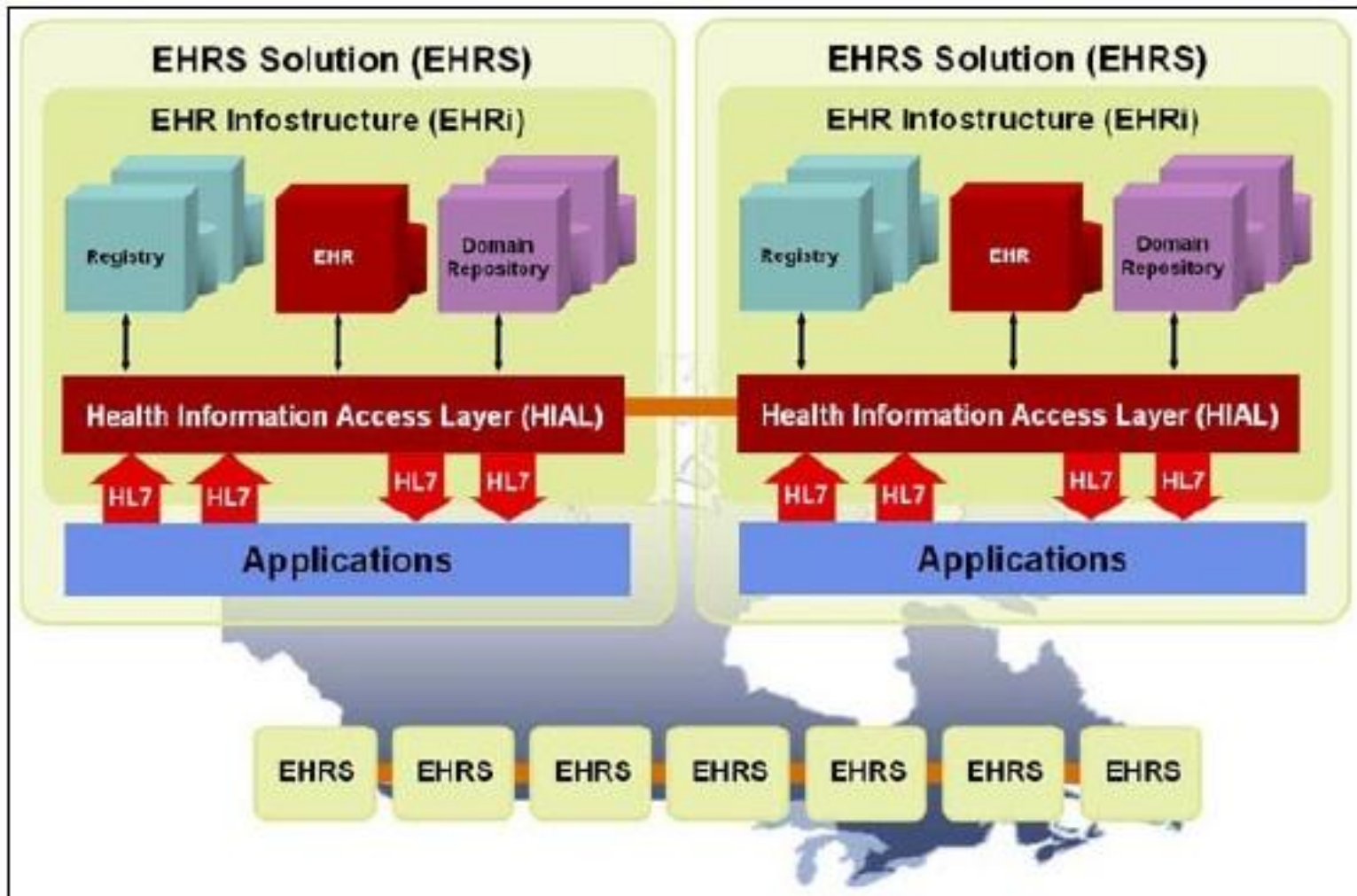
Principi guida

- EHR patient-centric
- EHR visibile attraverso “viste di dati”
 - Vedere i dati che voglio
 - Nel formato che voglio
 - Quando ne ho necessità
 - Dati formattati a seconda del caso d’uso
 - Sistema che prevede scenari “what-if”
- Valore aggiunto per il medico
- Informazione accurata e opportuna
- Permette di *pensare, costruire e agire* a tutti i livelli (locale, regionale, nazionale)

Principi guida

- EHR basato su standard
- Interoperabile ed integrato
- Soluzione architetturale replicabile
- Mantenere il collegamento con soluzioni esistenti
- Sicurezza e privacy
- Comprendere tutte le aree del processo di cura

La soluzione



Il modello britannico

Punti di partenza

- Come fare in modo che ICT supporti in maniera efficiente la sanità?
- Come fare in modo che i dati sensibili siano visibili ampiamente sia geograficamente che temporalmente agli operatori che ne hanno necessità?
- Come e fino a che punto i clinici devono dividere incertezze e rischi con i pazienti?

Sfide

- Controllo centrale – emergenza locale
- Investimenti settore privato – pubblico
- Accessibilità dei dati – protezione della privacy
- Modelli di algoritmi – episodio clinico e la sua più caotica e meno prevedibile realtà

Pazienti che desiderano conoscere e desiderano operare delle scelte

Cittadini che chiedono come sono spese le loro tasse

MMG che lottano per ridefinire la confidenzialità nell'era dell'informazione

Summary Care Record

SCR

Centrale;

creato da MMG

tipo: record e contiene dettagli:

- Medicine
- Allergie
- Reazioni avverse

Accessibile da una extranet sicura che offre connettività ad un ampio range di servizi sanitari

Obiettivo: supportare assistenza quando altri record sono irraggiungibili, incompleti, non disponibili

Health Space

E' una tecnologia accessibile da internet che permette ai pazienti di organizzare i loro propri dati e di vedere i propri SCR

Table 13. SUMMARY OF CHARACTERISTICS OF DIFFERENT EXAMPLES OF SHARED ELECTRONIC PATIENT RECORDS

	Summary Care Record (NHS, England)	Emergency Care Summary (NHS, Scotland)	Individual Health Record (NHS, Wales)	DMICP (UK Defence Medical Services)
Nature of database	Single, large	Single, medium	Federated	Single, small
What clinical information goes on the record?	Drugs / allergies / adverse reactions plus 'minimum data set' (content still being decided)	Drugs / allergies / adverse reactions	Coded information from GP record (though not all is accessible) + free text allergy qualifiers	Full GP record and additional data (full dental record; summary of secondary and tertiary care)
Change model	Conventional (i.e. goal-oriented and timetabled) with consultation and attention to 'engagement'	Emergent and incremental	Emergent and incremental	Conventional with consultation and attention to 'engagement'
Clarity / specificity of use cases	Low	High (emergency care)	High (OOH care)	Medium (all military contacts)
Level of public trust	Low	High	High	High
Where is the record populated from?	GP detailed record (plus future plans for other sources)	GP detailed record (plus palliative care in future)	GP detailed record (strictly)	All users (e.g. physio) may enter data
Where is the record deployed?	Multiple unscheduled settings	OOH, A&E, NHS24 call centres	OOH	All military contacts outside hospital (and in 6 MOD Hospital Units in NHS England)
Consent model	Opt out for initial upload, opt in for 'enriched' record	Opt out for initial upload, consent to view at point of care	Opt out for initial upload, consent to view at point of care	All military personnel must have a DMICP record; individual may restrict access to certain staff
Opt-out rate to date	0.81%	0.02%	0.02%	Opt-out not an option
Patient access?	Via advanced HealthSpace account	Patients can request a printout free of charge in GP Practices	My Health Online, accesses GP record not IHR	No
Staff access	Any NHS staff with a legitimate relationship to the patient.	Clinicians with legitimate relationship only. Receptionists, call handlers have access to demographics only.	4 levels of legitimate relationship access – System administrator, clinician, clinical support worker, secretarial	Any Defence Medical Service staff with a legitimate relationship to the patient.

Funzioni chiave di un EHR

- Raccolta longitudinale di informazioni sulla salute di un individuo
- Immediato accesso ai dati se autorizzati
- Fornitura di strumenti di supporto alla decisione e alla conoscenza per migliorare qualità, sicurezza ed efficienza della cura
- Supporto di efficienti processi di cura

Ritorno di investimento

- Migliore sicurezza del paziente
- Riduzione degli errori di prescrizione (riduzione di duplicazioni di servizi)
- Migliore qualità dell'assistenza specialmente in assistenza acuta e popolazione vulnerabile
- Migliore coordinamento dell'assistenza (evitare ammissioni non necessarie)
- Pazienti coinvolti e informati
- Migliore apertura e fiducia tra pazienti e medici

Componenti chiave

- DB nazionale con informazioni demografiche, cliniche e altre
- Sicura infrastruttura nazionale per permettere lo scambio elettronico delle informazioni
- PACS
- Scegli e prenota
- Prescrizioni elettroniche EPS per trasferire prescrizioni elettroniche tra MMG e farmacie
- SCR
- Local detailed record (MMG, ospedali) con informazioni estensive
- Secondary Uses Services integra dati da differenti sorgenti e rende disponibili per propositi di ricerca

La sperimentazione

SCR è un record memorizzato centralmente con informazioni chiave sulla salute del paziente (inizialmente parte da MMG) ed è disponibile a medici per: emergenza, cura non schedulata; contiene sicuramente dati su allergie, medicazioni e medicine, reazioni avverse; collegato all'anagrafe.

Sicurezza elevata ed accesso role-based; audit continuo degli accessi e degli utilizzi.

Il paziente sceglie l'opzione:

No

Store and share

Store no Share

Si parte con minimum data set.

Sperimentale HS: Front End assistito, assistiti inseriscono informazioni sulla loro salute, interagiscono con i medici, possono accedere al proprio SCR, accesso ai servizi, monitoraggio utilizzo utente di HS

Benefici: sicurezza del paziente

- Riduzione delle reazioni avverse (meno accessi ospedale, meno cause, ...)
- Riduzione errori dovuto a mancanza di informazioni

Benefici: accesso in situazioni acute

- Pronta e appropriata valutazione dalle cure primarie in mancanza del MMG
- Pronta e appropriata valutazione in emergenza o urgenza
- Supporto stranieri

Benefici: Assistenza clinica (lungodegenza)

- Migliore coordinamento della cura quando il paziente è visto da diversi dipartimenti
- Migliore gestione per patologie croniche come diabete o asma
- Riduzione ammissioni di emergenza
- Riduzione visite MMG
- Migliore gestione delle medicine
- Riduzione della ripetizione di test e prestazioni
- Aiuto nella gestione delle liste d'attesa

Benefici: esperienza del paziente

- Più informato e coinvolto causa HS
- Capisce meglio le medicazioni in accordo con il MMG
- Minore necessità di ripetere le solite informazioni ai medici
- Migliore controllo sulle informazioni condivise

Il modello americano

Box 1. Primary and Secondary Uses of an Electronic Health Record System

Primary Uses

- Patient Care Delivery
- Patient Care Management
- Patient Care Support Processes
- Financial and Other Administrative Processes
- Patient Self-Management

Secondary Uses

- Education
- Regulation
- Research
- Public Health and Homeland Security
- Policy Support

SOURCE: Adapted from Institute of Medicine (1997).

Box 2. Core Functionalities for an Electronic Health Record System

- Health information and data
- Results management
- Order entry/management
- Decision support
- Electronic communication and connectivity
- Patient support
- Administrative processes
- Reporting & population health management