

## LAVORO ORIGINALE

# Dieci anni di nostre esperienze nell'acquisizione ed elaborazione informatizzata dei dati clinici in reumatologia: stato dell'arte e prospettive

## *Computerized acquisition and elaboration of clinical data in rheumatology during ten years: state of art and prospectives*

W. Troise Rioda, A. Nervetti

*Cattedra di Reumatologia (Dir. Umberto Ambanelli), Università degli Studi di Parma*

### SUMMARY

*The well known complexity to collect the clinical data of patients and in particular in the area of rheumatology push us to develop a computerized clinical chart in order to facilitate the classification, evaluation and monitoring of these patients.*

*The proposed computerized clinical chart is easy to use but at the same time is a very potent tool that allow the clinicians to organize the classic rheumatological pathologies as well as the more complexes or even rare.*

*The proposed clinical chart is based on a relational database (FileMaker Pro 5.0v1) available for both the actual operative systems implemented on personal computers (Windows and Macintosh); this allow the full compatibility among the two systems, the possibility of exchanging data without any loss of information.*

*The computerized clinical chart is structured on modules for specific pathologies and for homogeneous groups of illnesses. Basically the modules are defined correlated files of data for a specific pathology but that can be used also as a common pool for different pathologies.*

*Our experience, based on ten years of use, indicates in the computerized rheumatological clinical chart an indispensable tool for rheumatologists with a real friendly use.*

Reumatismo, 2001; 53(2):131-139

In occasione di una revisione della nostra casistica reumatologica nel 1990, ci siamo accorti delle difficoltà di raccogliere in modo univoco i dati relativi ai pazienti giunti alla nostra osservazione (quali, quanti, diagnosi alla prima visita, diagnosi definitive, schemi terapeutici seguiti, efficacia e eventuali effetti collaterali, etc.) in quanto tutte le informazioni erano a quel tempo raccolte in archivi cartacei.

Abbiamo pertanto pensato che un sistema informatizzato potesse rendere più facile e snella la raccolta dei dati ed abbiamo quindi iniziato a lavorare su di un Database (base di dati) per la creazione di una Cartella Reumatologica, che potesse aiutarci a risolvere i nostri problemi (1).

*Indirizzo per la corrispondenza:*

Walter Troise Rioda, Cattedra di Reumatologia (Direttore Umberto Ambanelli), Università degli Studi di Parma, Via Gramsci 14, 43100 Parma, Tel. 0521-991776, E-mail: troise@unipr.it.

### MATERIALI E METODI

L'avvento delle più recenti tecnologie *hardware* e *software* a basso costo, lo sviluppo ed il largo impiego in campo reumatologico degli strumenti di valutazione dell'impatto della malattia sullo stato globale di salute e l'affermarsi del concetto di database longitudinale quale strumento di monitoraggio del malato reumatico (che hanno profondamente condizionato i tradizionali percorsi diagnostico-valutativi ed il processo decisionale del medico) ci sono venuti in aiuto (2).

È stato usato un data base di facile utilizzo e che potesse essere impiegato sia in ambiente DOS (Windows) che Macintosh (Mac OS) e i cui dati fossero inseribili ed analizzabili in entrambe gli ambienti con possibilità di interscambio dei dati stessi; la nostra scelta è caduta sul pacchetto FileMaker (inizialmente nella versione 2 non relazionale).

*Un database è la raccolta di un insieme di informazioni organizzate in modo che sia possibile aggiornarle, ordinarle, effettuare delle ricerche e stamparle. La funzione del database non consiste soltanto nel permettere l'archiviazione delle informazioni bensì, principalmente, nell'organizzare e analizzare le informazioni stesse in modo da poterne ricavare delle indicazioni.*

*Un database può essere costituito da un unico file contenente tanti record (pazienti); ogni record può essere costituito da diversi formati (fogli) su cui riportare le differenti informazioni (anagrafica, anamnesi, terapie, etc).*

*Un database può però anche essere costituito da più file contenenti informazioni differenti ma che, insieme, forniscono tutte le informazioni riguardanti le condizioni di salute di un dato paziente (in questo caso viene chiamato sistema di database); questa ultima possibilità è offerta dalle "capacità relazionali" del database impiegato.*

Il nostro scopo è stato quello di creare una cartella clinica reumatologica informatizzata che rispondesse da un lato alla esigenza di una certa semplicità e dall'altro fosse ampliabile con facilità per poter essere sfruttata anche per patologie più rare e più complesse senza appesantirne il funzionamento e la praticità.

In una prima fase abbiamo ritenuto opportuno impostare singoli archivi (files) che comprendessero gruppi di patologie reumatologiche simili (artropatie flogistiche, degenerative, reumatismi extraarticolari, etc.).

Abbiamo creato un primo archivio di base (cartella comune) comprendente anagrafica, anamnesi, sintomatologia clinica, indagini bioumorali, etc. Posto il sospetto diagnostico, si poteva accedere ad altri archivi (divisi ognuno per gruppo omogeneo di patologia) oppure richiedere ulteriori accertamenti ed accedere in un secondo tempo agli archivi per patologie.

Gli archivi per le singole patologie erano formulati in modo da contenere le varie informazioni necessarie a formulare la diagnosi ed a seguire l'evoluzione del paziente nel tempo (3).

Questa prima formulazione, dopo un periodo di prova, non ci è sembrata ottimale in quanto ci siamo resi conto che diverse patologie reumatiche necessitano degli stessi indici per avallare la diagnosi e per eseguire un monitoraggio nel tempo.

Per esempio nel caso si fosse voluto valutare l'impatto della malattia sulla qualità della vita (mediante un questionario generico quale l'SF36 che è valido

per diverse patologie reumatiche e non) non era pensabile, per ogni patologia o gruppo di patologie, doverlo implementare ogni volta in quanto avrebbe reso pesante ed ingombrante la cartella a scapito della velocità di ricerca e della semplicità di uso.

Abbiamo allora pensato di operare in modo diverso: ogni questionario o serie di dati comuni a diverse patologie erano allocati in un unico file a parte e collegati con la cartella anagrafica principale da cui potevano essere richiamati in ogni momento per eventuali revisioni o aggiunte.

Dopo essere passati attraverso le varie versioni del Database in uso e dopo quasi quotidiane modifiche della cartella, siamo approdati alla versione 5 di FileMaker Pro.

Si tratta di un database, questa volta relazionale, in grado di poter essere impiegato, come abbiamo già detto, con i due principali sistemi operativi che vengono impiegati sui Personal Computer (Windows e Macintosh) con la conseguente possibilità di poter scambiare gli archivi ed i dati fra i due ambienti senza alcuna perdita di informazioni e senza alcun problema di compatibilità fra i due ambienti. Ci siamo mantenuti sulla scelta di questo prodotto in quanto, dalle ultime recensioni sulle riviste specializzate, sembrerebbe essere il database più diffuso al mondo. Inoltre, lo sviluppatore dell'applicativo, può consentire che i singoli utenti non debbano per forza disporre del pacchetto originale. Questo può essere ottenuto sviluppando il programma con un "developer" che fa in modo che l'applicazione possa essere impiegata anche in assenza del programma originale (runtime). È chiaro che in tal modo, l'utente finale, non potrà modificare la struttura dell'applicativo, mentre gli sarà comunque consentito di introdurre ed elaborare i dati eseguendo tutte le operazioni e le ricerche implementate nella struttura del database.

Un ulteriore e non trascurabile vantaggio offerto da tale pacchetto commerciale è costituito dalla possibilità della pubblicazione immediata su Web mediante protocollo TCP/IP; in altre parole è possibile consentire l'uso dell'applicazione tramite rete Internet. I files possono essere condivisi su una rete LAN (Local Area Network) oppure sul World Wide Web. Condividendo i files su una LAN è possibile operare simultaneamente con altri membri di gruppi di lavoro diversi, risparmiando spazio sul disco dal momento che i files vengono mantenuti su di una locazione centrale. Condividendo i files sul World Wide Web si consente ad altri utenti di utilizzare il database praticamente da qualsiasi punto del mondo. La nostra scelta in definitiva ci è sem-

**Tabella I** - Schema seguito per la formulazione dei vari moduli orientati per le diverse patologie reumatiche.

	ARTRITE REUMATOIDE
Indici articolari Dolore Indici funzionali Indici psicometrici Qualità della vita Indici radiologici Indici compositi	I. Ritchie, I. Thompson, Forza Prensile, VAS (rigidità) VAS (dolore), PPI, QRS, McGill Pain Questionnaire Steinbroker, VAS (grav. glob. Paz.), VAS (grav. glob. Med.), PAS, HAQ, VAS (attiv. malatt.) Depressione (AIMS2), Ansia (AIMS2), ZDI, ZAI AIMS2, SF36 I. di Larsen, I. di Sharp, Ratingen Index CASI, Indice Sistemico, DAS, I. rischio eventi gastrointestinali
	SPONDILOARTRITI SIERO-NEGATIVE
Funzione Dolore Mobilità spinale Impegno extra-assiale Entesopatia - entesite Indici attività malattia Impatto psico-emotivo Qualità della vita Indici radiologici	BASFI, PAS, HAQ, VAS (rigidità), I. Funzionale di Dougados VAS (dolore), PPI, NRS, QRS, McGill Pain Questionnaire BASMI, I. articolare di Dougados I.Ritchie modif., N° articol. tumefatte, N° articol. dolenti I. di entesopatia di Dawes BASDAI, BAS-G, VAS (grav. glob. paz.), VAS (grav. glob. med.) Depressione (AIMS2), Ansia (AIMS2), ZDI, ZAI SF36 SASSS, BASRI
	ARTROSI
Indici funzionali Dolore Indici psicometrici Qualità della vita Indici radiologici Indici compositi	VAS (rigidità), VAS (grav. glob. Paz.), VAS (grav. glob. Med.), PAS, I. Lequesne, I. Womac, Capac. Deambulatoria, HAQ VAS (dolore), PPI, NRS, QRS, McGill Pain Questionnaire Depressione (AIMS2), Ansia (AIMS2), ZDI, ZAI AIMS2, SF36 I. Kellgreen (mani, ginocchia, coxofemorali, R. cervic. R. dors. R. lomb.) I. rischio eventi gastrointestinali
	REUMATISMI EXTRA-ARTICOLARI
Dolore Indici funzionali Indici psicometrici Qualità della vita Indici compositi	N° tender points, Dolore tot. soggettivo, VAS (dolore), VAS (rigidità), PPI, QRS, McGill Pain Questionnaire VAS (grav. glob. paz.), VAS (grav. glob. med.), PAS, HAQ, FDAI, FIAS Depressione (AIMS2), Ansia (AIMS2), ZDI, ZAI, VAS (sonno) AIMS2, SF36 I. rischio eventi gastrointestinali
	OSTEOPOROSI
Dolore Indici funzionali Indici psicometrici Qualità della vita Indici radiologici Indici compositi	VAS (dolore), VAS (rigidità), PPI, QRS, McGill Pain Questionnaire VAS (grav. glob. Paz.), VAS (grav. glob. Med.), PAS, HAQ, OFDI Depressione (AIMS2), Ansia (AIMS2), ZDI, ZAI AIMS2, SF36, QUALEFFO Morfometria I. rischio eventi gastrointestinali
	SCHEDE CONNETTIVITI
	Lupus Eritematoso Sistemico, Sindromi Sclerodermiche, Miositi, Sindrome di Sjögren primario, Fenomeno di Raynaud, Connettivite mista
	SCHEDE VASCULITI
	Polimialgia Reumatica / Arterite Gigantocellulare, Crioglobulinemia Mista, Malattia di Behçet, Granulomatosi di Wegener, malattia di Churg-Strauss, Sindrome da anticorpi antifosfolipidi
Report riassuntivi	

brata un giusto compromesso fra completezza del programma, costi contenuti e facilità di impiego. Grazie alle caratteristiche relazionali di FileMaker Pro, è possibile collegare le informazioni contenute in files differenti in modo da creare un database relazionale. Questo tipo di database consente di visualizzare, utilizzare e modificare le informazioni contenute in un altro file nel file corrente senza che questi debbano essere copiati materialmente nel file corrente stesso: i dati continuano ad essere parte integrante solo dell'altro file. I dati visualizzati nel file corrente cambiano ad ogni modifica dei valori dell'altro file. In un database relazionale, ogni ricorrenza di un dato viene memorizzata in un solo file alla volta, ma è possibile accedere ai dati di qualsiasi file ed utilizzarli.

Nella fase finale (o per meglio dire attuale) della nostra cartella reumatologica abbiamo strutturato il database relazionale, secondo quanto detto precedentemente, in una serie di "moduli", orientati per patologie (es. l'artrite reumatoide, osteoporosi, etc.) o per gruppi omogenei (spondiloartriti sieronegative, artrosi, reumatismi extra-articolari, etc.) (4,5).

I "moduli" sono costituiti da una serie di "files" contenenti a loro volta informazioni aventi caratteristiche comuni ed omogenee (impiegabili per patologie diverse), oppure "files" specifici per una determinata patologia. Infatti, come abbiamo già accennato, se da un lato è vero che ogni patologia richiede indici diversi per formulare la diagnosi e per monitorarne l'andamento, d'altro canto è altrettanto vero che gli stessi indici possono essere impiegati per diagnosticare e monitorare patologie diverse.

Nella Tabella I abbiamo riportato lo schema al quale ci siamo ispirati nella formulazione dei vari moduli orientati.

## STRUTTURA DELLA CARTELLA

Dalla schermata iniziale di presentazione (File INIZIO) cliccando su "Apri Cartella", secondo la logica presentata in tabella, si accede al primo archivio di base (Visita di base) composto da diverse pagine (formati) contenenti dati comuni.

Precisiamo subito che la maggior parte dei campi è strutturato come menù a tendina con risposte pre-determinate (per esempio nel campo "diagnosi reumatologica" è stata implementata tutta la nuova classificazione delle malattie reumatiche suggerita dalla SIR); ovviamente è data la possibilità di ag-

giungere nuove voci o variare quelle preimpostate (nel menù a tendina usando le voci "altro" e "aggiungi"), tutto questo ovviamente perché la compilazione delle cartelle, da parte dei vari ricercatori, sia la più omogenea possibile.

Questa modalità di operare consente di poter raccogliere una vasta casistica in modo univoco e di elaborare statistiche molto ampie senza perdere informazioni preziose.

Precisiamo inoltre che per ogni indice, test od altro è stato fatto in modo che tutti i calcoli necessari venissero fatti in automatico, valutando i vari punteggi delle scale, quelli ponderati e apportando le correzioni necessarie.

Questo tipo di strategia ci è sembrato l'unico possibile per poter avere risposte univoche in fase di ricerca (per esempio sulla professione, scolarità o diagnosi reumatologica stessa, e moltissime altre). Per passare da una schermata all'altra abbiamo creato un apposito bottone "avanti", per tornare alla schermata precedente vi è un bottone "indietro" e per andare alla schermata di base vi è un bottone "base".

La prima schermata (Fig. 1) mostra una anagrafica (nome, sesso, data e luogo di nascita, indirizzo, professione, sospetto diagnostico, diagnosi, patologie associate, etc.) utile per indagini demografiche ed epidemiologiche.

Nella seconda schermata abbiamo riportato, su sollecitazione della Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, una schermata relativa allo stato socio-sanitario del paziente (Problemi socio-sanitari). Vi compaiono dati relativi all'esonazione o meno dal ticket, il tipo di attività lavorativa, se gode o meno di invalidità civile o di assegno di accompagnamento; inoltre sono riportati dati sulle erogazioni da parte dell'INPS, sulla storia assistenziale (servizi di cui usufruisce), sulla situazione familiare e sulla storia sociale (condizioni abitative e condizioni lavorative).

La terza schermata contiene dati sull'anamnesi familiare (Anamnesi familiare); è strutturata in due parti: "malattia reumatologica" e "malattia non reumatologica". Anche in questo caso abbiamo implementato nei campi di interesse reumatologico (sempre come menù a tendina) tutta la classificazione proposta dalla SIR; nei campi di interesse non reumatologico, non potendo ovviamente implementare nei menù a tendina un trattato di patologia medica, abbiamo riportato diagnosi generiche per apparati (cardiopatie, malattie renali, endocrine, etc.), lasciando sempre la possibilità di specificare o aggiungere voci. Abbiamo inoltre indica-

Figura 1

Prima schermata della visita di base (dati anagrafici e pulsanti di navigazione per le varie patologie).

to, prima delle diagnosi, il grado di parentela (sempre con menù a tendina) dei soggetti eventualmente malati (madre, padre, nonno materno o paterno, fratello, primo cugino, etc.); è presente inoltre un campo "note" ove è possibile aggiungere da tastiera qualsiasi altra informazione ritenuta utile.

La quarta schermata riporta informazioni sull'anamnesi fisiologica (Anamnesi fisiologica), abbiamo creato campi relativi ai dati più comuni utili in questo caso, quali per esempio: attività lavorativa, attività sportiva, stato di salute, servizio militare, tipo di alimentazione, alvo, diuresi, menarca, menopausa, gravidanze, abitudini voluttuarie (caffè, fumo, alcool, droga), etc., il tutto sempre fornendo risposte predefinite.

La quinta schermata riporta informazioni sull'anamnesi patologica remota (Anamnesi patologica remota); è stata suddivisa in due sezioni: Anamnesi patologica remota generale ed Anamnesi patologica remota per apparati; la prima è composta di grandi capitoli riguardanti traumi, interventi chirurgici, malattie professionali, precedenti ricoveri, etc.; la seconda contiene due sezioni: una riporta la diagnosi per organi ed apparati (cute e annessi, occhio, ORL, muscolo, etc.) e l'altra i segni ed i sintomi sempre per organi ed apparati; le risposte vengono sempre fornite in modo predefinito ed univoco tramite menù a tendina.

La sesta schermata riporta la sintomatologia clinica relativa ai problemi in atto (Segni e sintomi per

organi) strutturata come elenco dei principali organi ed apparati con a fianco i principali segni relativi agli organi ed apparati stessi, strutturati sempre come risposte predefinite. Inoltre abbiamo implementato un campo vuoto ove si può descrivere la sintomatologia clinica anche nel modo tradizionale (questa ultima possibilità risulta utile per risparmiare tempo compilando poi in un secondo tempo le voci dettagliate precedenti).

La settima schermata riporta le modalità di esordio della sintomatologia attuale (Esordio malattia attuale). Compaiono l'età e le modalità di esordio, i sintomi, le sedi, le prime articolazioni colpite, inoltre i sintomi periarticolari, extraarticolari, generali e le caratteristiche del dolore (durata, localizzazione, caratteristiche, etc.).

Nell'ottava schermata sono riportate le indagini bioumorali più comunemente impiegate in campo reumatologico e non (Indagini bioumorali), abbiamo inoltre creato due campi vuoti per l'esame del liquido sinoviale ed eventuale biopsia sinoviale. Ovviamente non sono riportati i più fini indici bioumorali che compaiono invece nelle cartelle relative alle singole patologie reumatologiche.

La nona schermata riporta quattro campi da riempire da tastiera per le indagini strumentali (radiologia, scintigrafia, ecografia, altre), questa scelta consente di trascrivere i referti discorsivi giunti dai vari specialisti ed eventualmente in un secondo tempo andare a compilare i vari indici implemen-

tati per le varie patologie (per esempio Indice di Larsen o di Sharp per l'AR, morfometria per l'osteoporosi, Indice di Kellgren per l'Artrosi, SASSS per le Spondiloartriti, etc.).

La decima schermata è dedicata alle terapie sia pregresse che in atto; abbiamo riportato le terapie di interesse reumatologico e non (sia locali che generali). Per quanto concerne le terapie reumatologiche le abbiamo suddivise in cinque campi che vorrebbero riassumere un pò i capisaldi della terapia: DMARDs, FANS, Steroidi, condroprotettori o condrotrofici, remineralizzanti ed altre.

Giunti a questo punto, si dovrebbe avere un orientamento sulla diagnosi o sulle ulteriori indagini da eseguire; siamo pertanto in grado di scrivere a chi ci ha inviato il paziente una relazione (lettera) cliccando sull'apposito bottone che compare ad ogni schermata.

Nella lettera vengono inseriti in automatico cognome e nome del paziente e la data; essa consta di una intestazione con l'indicazione della struttura e dello specialista e di un foglio bianco over poter scrivere da tastiera.

Siccome la cartella può essere impiegata da diverse strutture e diversi specialisti posso operare nella stessa struttura, è data la possibilità di compilare l'intestazione come si preferisce; se poi si vuole mantenere sempre la stessa intestazione con lo stesso nome dello specialista, il programma in automatico riporta per ogni lettera di ogni paziente successivo visitato la medesima intestazione; in caso contrario ogni variazione fatta nell'intestazione verrà riportata sulle lettere successive fino ad una nuova variazione.

Abbiamo inoltre implementato la possibilità di compilare in automatico (con una schermata preimpostata recante il decreto e le sue modifiche) anche la eventuale dichiarazione di esenzione dal contributo del ticket sanitario; compare inoltre un apposito campo con un menù a tendina comprendente le patologie di interesse reumatologico, con il numero nosologico, che godono di questa possibilità. Proseguendo abbiamo dato la possibilità di visualizzare un elenco dei vari pazienti e diagnosi, per una consultazione rapida e per un rapido passaggio da un paziente all'altro.

Vogliamo precisare subito che l'iter descritto non necessita della compilazione di tutte le voci; a seconda delle necessità del momento chi compila la scheda può deciderne il completamento in un secondo tempo od omettere completamente alcune informazioni, in ogni caso avremo sempre un archivio, più o meno completo, dei nostri pazienti.

Giunti a questo punto si aprono due possibilità:

- attendere gli esiti degli eventuali accertamenti richiesti e procedere poi alla compilazione dei campi tralasciati
- proseguire la compilazione della cartella secondo la logica riportata nella tabella I sfruttando a pieno tutte le possibilità offerte e compilando i vari indici ed i vari questionari a secondo delle diverse patologie.

Ogni archivio per patologia è composto da "formati" che possono essere modificati, tolti od aggiunti a seconda delle necessità e dell'indirizzo di ricerca dell'utente, il tutto senza alterare minimamente i dati già raccolti.

Una volta compilata la "visita di base" abbiamo ipotizzato di possedere uno schedario (Fig. 1) dove a ciascuna scheda corrisponde un gruppo di patologie omogenee con le varie indagini ed indici che abbiamo ritenuto necessarie alla diagnosi ed al monitoraggio (bottoni Artrite Reumatoide, Spondiloartriti sieronegative, Artrosi, Reumatismi extra-articolari, Connettiviti e Vasculiti).

Cliccando sulla voce relativa si può passare da un gruppo di patologie all'altro; una volta evidenziato il gruppo di patologie omogenee che ci interessa, "cliccando" sui pulsanti delle voci relative, si accederà ai file ove sono riportate le singole indagini che si vogliono compilare.

Siccome per analizzare le singole patologie reumatologiche sarebbe necessario molto spazio, riteniamo opportuno riportare, in un eventuale ulteriore articolo, l'analisi dettagliata dei vari indici e strumenti che abbiamo implementato (la logica comunque con la quale si è proceduto è quella riportata nella tabella I).

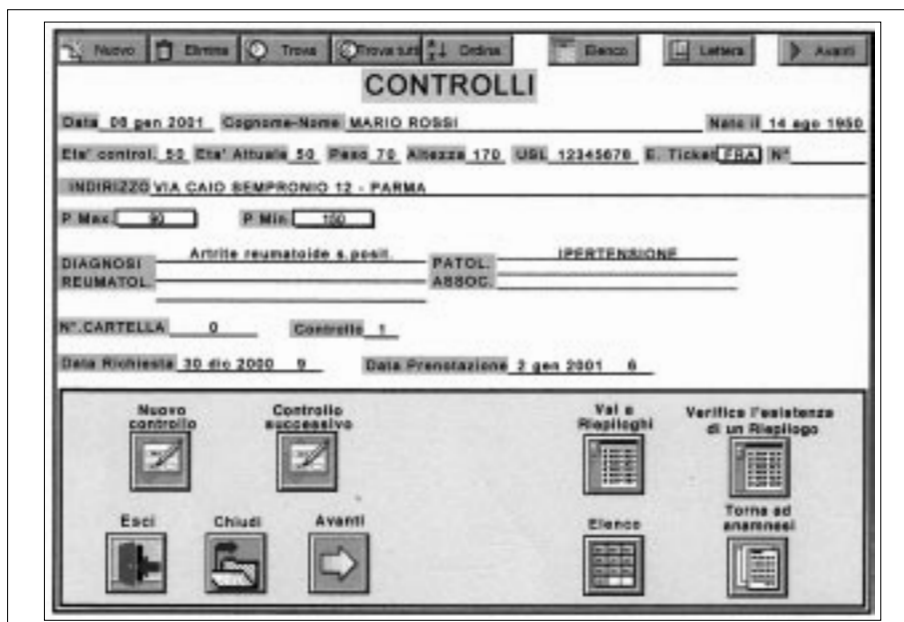
Ritornando ad analizzare la figura 1 si potrà osservare che abbiamo fornito la possibilità di verificare le diagnosi secondo i vari criteri proposti dai vari autori od associazioni (bottone Criteri Diagnostici); i criteri vanno inseriti manualmente e poi il calcolo della possibilità della diagnosi viene fatto in automatico (SI, Probabile, NO).

È stato inoltre creato un archivio per importare da qualsiasi sorgente immagini (indagini rx, scintigrafie, ecografie, etc.) collegato ad ogni singolo paziente.

Per quanto riguarda i controlli successivi è stato creato un file apposito con le informazioni anagrafiche che vengono automaticamente riportate dalla visita di base sia in caso di controllo successivo alla prima visita oppure di ulteriori controlli (pulsante: Verifica l'esistenza di un controllo); il programma esegue in automatico la ricerca di un con-

**Figura 2**

Schermata di base della visita di controllo (riassunto dell'anagrafica, pulsanti di navigazione per "nuovo controllo" e "controllo successivo" e "controllo successivo" e per creare i riepiloghi).



controllo e nel caso non vi siano controlli precedenti ne crea uno nuovo.

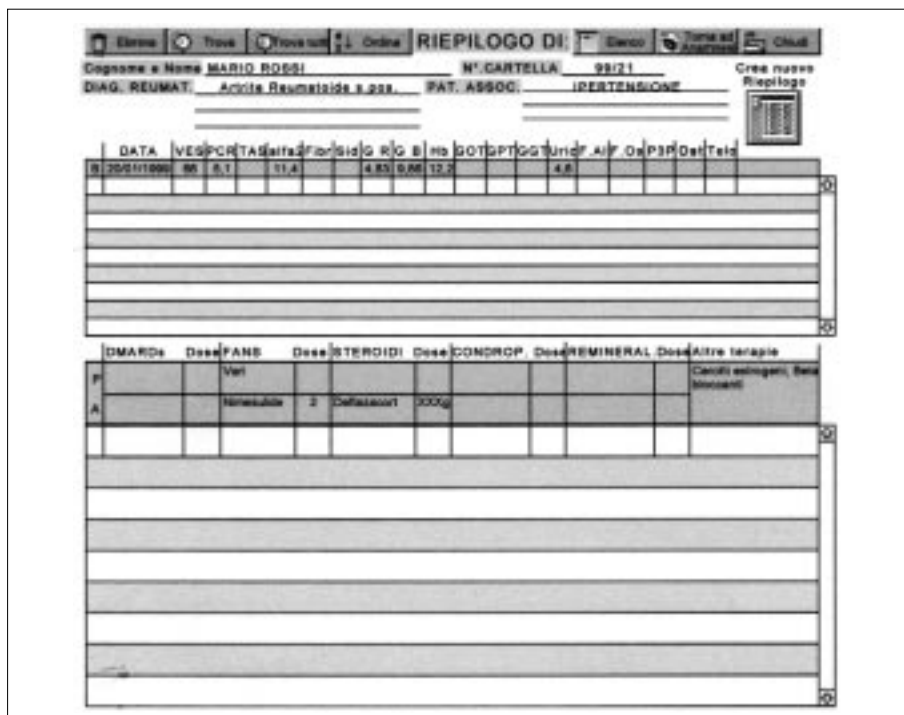
Il file "Controlli" (Fig. 2) contiene le stesse informazioni del file "Visita di base" ovviamente senza le informazioni sull'anamnesi familiare, fisiologica e patologica remota; vi è una pagina per ag-

giornare la sintomatologia clinica (segni e sintomi), una per l'aggiornamento delle indagini biochimiche e strumentali e una per l'aggiornamento della terapia; inoltre vi è sempre una pagina per la lettera.

Osservando la figura 2 si potranno notare due pul-

**Figura 3**

Esempio di schermata di "riepiloghi".



santi: “Vai a riepiloghi” e “Verifica l’esistenza di un riepilogo”; il riepilogo è praticamente un “report riassuntivo” di ogni paziente. Sono state implementate le indagini bioumorali più comuni, la diagnosi e le terapie in modo da avere la situazione di massima in un unico colpo d’occhio e per tutti i controlli eseguiti. (Fig. 3).

Ovviamente, impiegando un database relazionale, tutte queste operazioni avvengono in automatico con la possibilità di aggiungere o togliere campi riassuntivi a seconda di quello che si vuole monitorare. Anche in questo caso il programma esegue in automatico la ricerca di un “riepilogo” e nel caso non vi sia ne crea uno nuovo.

## CONCLUSIONI

Come abbiamo già accennato della prima versione della cartella nata circa dieci anni fa sono state fatte diverse revisioni e ne è stata cambiata la filosofia.

Stiamo usando, presso i nostri ambulatori reumatologici, questa ultima revisione della cartella ormai da sei anni; è chiaro che sono state fatte aggiunte di indici che man mano in letteratura si mostravano essere importanti per la diagnosi od il monitoraggio delle malattie reumatiche.

Abbiamo implementato 9.285 prime visite e 14.567 visite di controllo suddivise secondo quanto riportato nella tabella II.

La cartella è stata impiegata sia per l’attività routinaria di ambulatorio che per ricerche, trials clinici e validazione di nuovi strumenti di indagine.

I risultati da noi ottenuti sono stati più che soddisfacenti; una volta presa un po’ di manualità, si risparmia tempo, le ricerche dei pazienti sono estremamente facili e veloci ed in questo modo abbia-

mo eliminato tutti gli archivi cartacei.

È ovvio che bisogna avere l’accortezza di eseguire copie periodiche dei dati inseriti in quanto un malfunzionamento dello strumento informatico è sempre possibile.

Una delle più comuni obiezioni che viene posta ad un primo impatto è quella dell’apparente ridondanza dei dati da inserire e della tempistica necessaria per la compilazione; il problema viene superato dalla presenza dei menù a tendina che evitano digitazioni da tastiera; in secondo luogo non è assolutamente necessario riempire tutti i campi presenti.

Ci siamo inoltre resi conto che, nella compilazione di tutta la parte anagrafica, anamnestica e dell’esame obiettivo, capita molto spesso di commettere errori od omissioni dovuti a informazioni non complete da parte del paziente (patologie dimenticate o riferite in un secondo tempo e che vanno poi inserite nel supporto cartaceo) o di avere la necessità di trascrivere con calma ed ordine, sunti relativi a cartelle di ricoveri o di indagini eseguite precedentemente, informazioni giunte in un secondo tempo, etc.

Tutto questo porta già di per sé ad un notevole dispendio di tempo anche con la compilazione manuale (cartelle che vanno rifatte o che presentano inserimenti non sempre comprensibili, etc.).

Con il metodo informatizzato questo problema viene in parte risolto in quanto è molto più facile eseguire modifiche e correzioni successive.

La necessità di conoscenze informatiche di base e di una certa manualità, che possono rappresentare degli aspetti negativi, sono ampiamente controbilanciati dai numerosi vantaggi.

Il primo è quello di avere subito a disposizione tutti gli accessi del paziente con le informazioni necessarie; infatti la ricerca con il metodo informa-

**Tabella II** - Numero di prime visite e visite di controllo con relative percentuali negli anni considerati.

Anno	N°	Prime visite			Visite di controllo N°
		% Patologia flogistica	% Patologia degenerativa	% Altre	
1995	1.631	20,2	61,9	17,9	2.312
1996	1.523	21,3	60,6	18,1	2.699
1997	1.531	22,4	62,1	15,5	2.482
1998	1.554	19,9	62,4	17,7	2.219
1999	1.498	21,3	61,1	17,6	2.518
2000	1.548	22,1	62,3	15,6	2.337
tot.	9.285				14.567
med.	1.547,5	21,2	61,7	17,1	2.427,8



tizzato è senz'altro più veloce avendo a disposizione un elenco dei pazienti immessi nell'archivio sul quale possono essere fatte ricerche rapide e che possono anche essere stampate per ricerche manuali.

In secondo luogo, tutte le informazioni riportate sono univoche (menù a tendina) indipendentemente dal compilatore; questo consente una raccolta ed una valutazione statistica più affidabile senza perdita di dati ed informazioni.

La cartella informatizzata offre inoltre la possibilità di eseguire statistiche e ricerche di qualsiasi tipo, permettendo rapidamente di conoscere:

- incidenza delle varie patologie reumatiche
- dati epidemiologici e demografici
- terapie praticate ed eventuali effetti collaterali
- evoluzione delle varie malattie
- qualità della vita e grado di disabilità
- problematiche socio economiche in atto o pressenti

In sostanza per la semplice tenuta di un archivio basta inserire poche informazioni e digitare da tastiera negli appositi campi (invece che scrivere) gli

stessi dati che si riportano quando si compila una cartella cartacea.

Quando si vogliono invece raccogliere informazioni più dettagliate o si vuole eseguire una sperimentazione, abbiamo a disposizione tutta una serie di strumenti che ci consentono agevolmente di farlo. La nostra esperienza decennale ci ha consentito di elaborare una cartella reumatologica "non statica" ma "dinamica" e facilmente aggiornabile in rapporto alle conoscenze scientifiche, alle necessità individuali, ed alla elaborazione di nuovi metodi di valutazione. La struttura a moduli consente infatti di inserire nuovi strumenti di valutazione, eliminando quelli eventualmente superati, senza alterarne lo schema fondamentale.

Riteniamo che questo tipo di raccolta dei dati sia un valido aiuto per avere degli archivi il più completi possibili e con dati univoci; non pensiamo certo di aver risolto il problema della raccolta dei dati in campo reumatologico; riteniamo però di poter dare un valido contributo al superamento delle varie problematiche inerenti questo delicato settore.

#### RIASSUNTO

La difficoltà incontrata nel raccogliere in modo univoco i dati clinici di pazienti affetti da malattie reumatiche da archivi cartacei ha indotto gli autori da utilizzare un sistema informatizzato che potesse rendere facile tale ricerca e nello stesso tempo rappresentasse uno strumento adatto alla valutazione ed al monitoraggio dei malati reumatici. Impiegando un database relazionale (FileMaker Pro 5), è stata elaborata una cartella clinica computerizzata che rispondesse da un lato alla esigenza di una certa semplicità d'uso e dall'altro fosse facilmente ampliabile, per poter essere sfruttata sia per le patologie reumatiche più frequenti che per quelle più complesse o rare.

**Parole chiave.** Cartella reumatologica, database, informatica.

**Key words:** *Rheumatological clinical chart, database, informatics.*

#### BIBLIOGRAFIA

1. Fries JF. The chronic disease data bank: first principles to future directions. *J. Med.Philos.* 1984; 9, 161-80.
2. Silman AJ, Symmons DPM. Reporting requirements for longitudinal observational studies in rheumatology. *J Rheumatol* 1998; 26: 481-3.
3. Troise Rioda W, Nervetti A. Proposta di una cartella clinica reumatologica computerizzata. *Il Reumatologo* 1995; 16: 95-100.
4. Troise Rioda W, Salaffi F, W. Grassi, Nervetti A. La cartella clinica "computerizzata" in reumatologia. *Atti XIV Seminario Studi Reumatologici; Jesi-Ancona* 25-27 Novembre 1999 pag.74-76.
5. Troise Rioda W, Nervetti A, Salaffi F, Grassi W, Ambanelli U. Uso della cartella computerizzata in Clinica Reumatologica. *Il Congresso Nazionale dei Reumatologi Ospedalieri e IV Giornate Reumatologiche Sannite; Telese - Benevento* 9-11 Dicembre 1999 pag. 50-53.