

P.P.O.A. - Supporto computerizzato per la gestione di follow-up in ambiente Windows

R. Ferrari

CILEA, Segrate

Abstract

Nel Bollettino CILEA n.33 dell'aprile 1992 è stata annunciata la realizzazione del sistema computerizzato denominato PPOA (*Person & Prevention Oriented Approach*) dedicato al monitoraggio dei soggetti guariti da leucemia, i quali necessitano di un controllo che si protrae negli anni per verificare e registrare gli effetti che la terapia a cui sono stati sottoposti può aver prodotto.

La complessità dell'attività di monitoraggio ha reso necessaria la realizzazione di un sistema computerizzato che supporta il medico sia nell'attività di archiviazione dei dati, sia nell'attività di scelta degli esami di monitoraggio in situazioni particolarmente critiche.

Dopo alcuni anni di sperimentazione e viste le nuove potenzialità offerte dall'ambiente Windows, è stata realizzata una versione del sistema PPOA per Personal Computer di cui viene qui descritta la struttura.

Introduzione

Da tempo gli oncologi pediatri avvertono la necessità di utilizzare una metodologia efficace per monitorare i soggetti dichiarati guariti dalla leucemia.

I soggetti guariti dalla leucemia hanno subito trattamenti terapeutici che possono provocare, anche in un futuro non immediato, dei danni ad alcuni apparati. Da qui la necessità di mantenere sotto controllo lo stato clinico di alcuni apparati nel lungo periodo, anche dopo essere usciti dalla terapia.

La metodologia di monitoraggio viene definita mediante cosiddetti follow-up: sequenze di opportuni esami da effettuare a determinate scadenze. Vista la complessità e la molteplicità degli ipotetici follow-up utilizzabili per una osservazione personalizzata del singolo soggetto è emerso il bisogno di avere un programma computerizzato di supporto alla metodologia e alla gestione dei follow-up.

In collaborazione con la Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Milano (Prof. Masera) presso l'Ospedale S.Gerardo di Monza, il CILEA ha realizzato un sistema computerizzato per la generazione e la gestione dei follow-up dei ragazzi leucemici fuori terapia.

Il sistema integra un Data Base che permette all'utente di generare follow-up conformi alle specifiche esigenze del centro e un insieme di procedure che forniscono informazioni circa gli esiti degli esami relativi ai soggetti sottoposti al follow-up, estraendoli da un opportuno archivio storico.

DATA BASE

Al fine di ottenere una più ampia flessibilità e indipendenza del prodotto dalla realtà operativa in cui viene utilizzato, la procedura si articola in due momenti distinti: il primo è relativo alla creazione dei follow-up desiderati, il secondo interagisce sui soggetti monitorati.

Le funzionalità della procedura possono essere riassunte nei seguenti punti:

1. Registrazione dei dati anagrafici dei pazienti.
2. Creazione e manutenzione di dizionari relativi agli organi da monitorare, agli esami previsti per ogni organo, ai fattori di rischio e alle patologie che si possono presentare durante il follow-up e che producono un cambiamento nella strategia di monitoraggio del soggetto.

3. Libera costruzione di diversi follow-up, per ogni organo, secondo la metodologia e la prassi ritenuta più idonea dal medico.
4. Memorizzazione in un archivio storico degli esiti degli esami che un paziente ha sostenuto durante il follow-up. A questo proposito è utile sottolineare che è la procedura stessa che si incarica, in modo automatico, di tener conto della scadenza dei controlli che il paziente deve effettuare per ogni organo, e propone, di volta in volta, la lista degli esami previsti per il successivo monitoraggio. La scelta delle prossime scadenze risponde a certe regole concordate preventivamente con il medico, ma che comunque possono essere modificate in qualsiasi momento.
5. Produzione di stampati di vario genere. Tra i più importanti possiamo nominare:
 - Un grafico riassuntivo prodotto automaticamente dal sistema che riporta le scadenze alle quali un paziente deve recarsi in ospedale e la lista degli esami cui deve essere sottoposto ad ogni scadenza.
 - La stampa di tutta la storia relativa al soggetto, con gli esami sostenuti e relativi esiti.

In tutte le fasi della procedura, l'utente viene guidato da opportuni menù che facilitano il dialogo con il sistema e riducono al minimo la possibilità di errori o di incongruenze. Con la nuova versione per PC la facilità d'uso è notevolmente aumentata, potendo sfruttare le tecniche di scelta offerte dal mouse e dagli oggetti propri dell'ambiente Windows (liste di selezione, radio-box, pulsanti e altri tools).



(fig. 1)

La realizzazione dei tracciati dei follow-up viene lasciata alla completa discrezione del medico essendo basata sulla libera creazione dei dizionari, i quali possono essere aggiornati o modificati a piacere e in qualsiasi momento.

I dizionari sono forniti originariamente vuoti; pertanto, la prima fase necessaria all'attivazione dei programmi consiste appunto nel loro riempimento. I dizionari interessati sono i seguenti:

- Dizionario Organi
- Dizionari Esami
- Dizionari Fattori di Rischio
- Dizionario Patologie
- Dizionario STEP

Per ragioni di consistenza, la compilazione del dizionario Esami, Fattori di Rischio e Patologie è subordinato all'esistenza di un elenco organi. Analogamente il dizionario STEP è subordinato all'esistenza dell'archivio Esami.

P.P.O.A. - Dizionario Organi

Organi

ADATTAMENTO PSICO SOCIALE
 APP. CARDIOCIRCOLATORIO
 APP. EMOPOIETICO
 APPARATO GASTROENTERICO
 APPARATO LOCOMOTORE
 APPARATO RESPIRATORIO
 APPARATO Uditivo
 APPARATO UROPOIETICO
 APPARATO VISIVO
 CRESCITA
 CUTE ED ANNESSI
 FEGATO
 GONADI
 S.N.C.
 TIROIDE

Clinica Pediatrica Ospedale S.Gerardo - Monza

(Es. Tabella Organi)

A questo punto, per meglio comprendere la struttura del data base, è indispensabile chiarire il significato di alcuni termini incontrati in precedenza.

Per STEP si intende un gruppo di esami relativi ad un organo. Inoltre ad ogni STEP è associata anche una scadenza; questo numero indica la

collocazione temporale (in mesi) del controllo, a partire dalla data di ingresso del paziente nel follow-up. Per esempio: supponiamo che lo STEP 6 relativo all'organo fegato sia composto dai seguenti esami: "transaminasi", "alfa-fetoproteine"; questo significa che il paziente, dopo 6 mesi dal suo ingresso nel follow-up, deve sostenere (per l'organo fegato) gli esami indicati dallo STEP.

Per follow-up si intende una sequenza di STEP. Per convenzione è stato determinato, per ogni organo, un follow-up standard, cioè che soddisfa la maggioranza dei casi. C'è inoltre da tener conto che un organo può presentarsi sotto due diverse situazioni: classe B, se il soggetto presenta per quell'organo dei fattori di rischio; classe C se invece non è stato riscontrato alcun rischio. Quindi i follow-up standard sono almeno due (per ogni organo): uno per la situazione di organo in classe B, e l'altro per la situazione di classe C.

Finora si è parlato di follow-up standard. Non è però da scartare l'ipotesi che un soggetto, dopo un controllo e in base all'esito di determinati esami, debba seguire uno schema con scadenze diversificate. Ecco allora che è possibile costruire degli STEP non standard che vanno a comporre dei follow-up non standard (chiamati "alternative").

Generalmente un follow-up non standard parte da una situazione standard per poi separarsi in un percorso diverso; tale percorso può liberamente evolversi oppure rientrare nei passi standard.



(fig. 2)

La deviazione dal follow-up standard ad una delle alternative è determinata da alcune regole agganciate allo STEP (vedi fig.2), che vengono eseguite in seguito alla valutazione dei valori

che gli esiti degli esami assumono per quel determinato soggetto. Tali regole possono essere aggiunte o modificate in qualsiasi momento. Inoltre nel caso in cui un determinato soggetto presenti delle patologie può essere momentaneamente sospeso dal monitoraggio, per eventualmente riprenderlo quando le sue condizioni fisiche saranno giudicate idonee dal medico curante.

Gestione Dati



(fig. 3)

La seconda parte del programma (vedi fig. 3) è dedicata all'interazione con i soggetti sottoposti a terapia. Questa parte prevede l'inserimento dei dati anagrafici del paziente (vedi fig. 4)



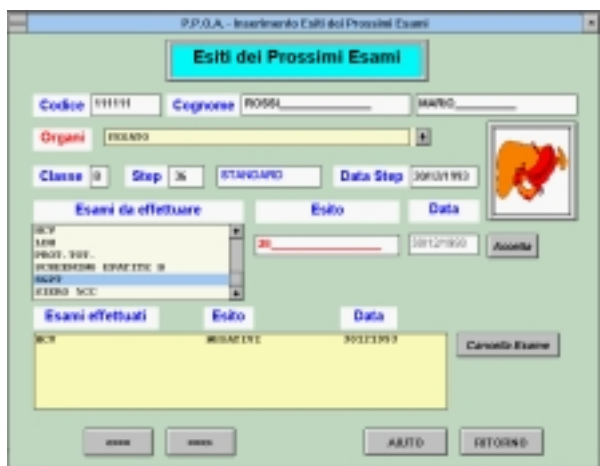
(fig. 4)

e il suo inserimento nel follow-up per quegli organi che si desiderano tenere sotto osservazione (vedi fig. 5).



(fig. 5)

Successivamente è possibile inserire gli esiti degli esami a cui il soggetto, di volta in volta, viene sottoposto (vedi fig. 6).



(fig. 6)

Il sistema, in modo automatico, tiene conto dello STEP del follow-up a cui il soggetto è giunto e, in base agli esiti inseriti, produce la lista degli esami e la scadenza del controllo successivo. Tutti gli esiti degli esami, divisi per organo, sono comunque memorizzati nell'archivio storico per ogni soggetto.

Le novità di maggior interesse introdotte con la nuova versione del sistema PPOA per Personal Computer sono sicuramente rappresentate dalla migliore qualità della visualizzazione e stampa dei dati estratti dal data base. Migliore qualità dovuta alle importanti possibilità di formattazione testo previste dai prodotti software che agiscono in ambiente Windows. Ogni dato introdotto relativamente ai pazienti può facilmente essere visualizzato e di

conseguenza inviato alla stampa: dai dati anagrafici di ogni soggetto, alla lista di tutti gli esami e relativi esiti sostenuti, alla possibilità di produrre un grafico circa l'andamento degli esiti di un esame per un paziente (vedi fig. 7).



(fig. 7)

La nuova versione del sistema PPOA per PC presenta, tra altre novità, la possibilità di gestire in modo semplice e preciso alcuni commenti che il medico ritiene opportuno annotare nella scheda personale del paziente. Il commento viene classificato per organo e ad esso viene associata automaticamente la data di stesura.

La procedura prevede poi la possibilità di visualizzare in un'unica scheda (file ascii) tutti i commenti che, in diversi momenti e per diversi organi, sono stati inseriti per il paziente. Tale scheda può essere facilmente stampata.

Inoltre è stata realizzata la possibilità di produrre una lettera di dimissione dal follow-up da consegnare all'ormai ex-paziente, in cui, oltre ai dati anagrafici, alla lista dei commenti inseriti dai medici curanti, viene aggiunta una valutazione finale dello stato del soggetto dimissionato. Questo documento ha lo scopo di descrivere in forma sintetica le tappe fondamentali della storia patologica e terapeutica del paziente in modo da poter ricostruire in un futuro, anche lontano (quando il recupero delle cartelle cliniche diventa problematico), la situazione clinica e le terapie effettuate sul paziente stesso.

Per la realizzazione delle procedure e degli archivi destinati a raccogliere e organizzare i dati si è utilizzato il prodotto FOCUS for Windows versione 1.5.