

## La cartella clinica elettronica in ambito pediatrico

**Luisa Sist<sup>1</sup>, Mariella Dammiano<sup>2</sup>, Chiara Donati<sup>2</sup>, Marco Milioni<sup>3</sup>, Giovanni Lorenzo Scotto<sup>3</sup>,  
Roberta Armuzzi<sup>2</sup>, Arcangela Curatolo<sup>3</sup>, Cosma Caterina Guerra<sup>4</sup>, Giulia Isilibech<sup>2</sup>, Elisa Lenzi<sup>3</sup>,  
Barbara Martelli<sup>5</sup>, Luca Marzola<sup>6</sup>, Meris Fiamminghi<sup>7</sup>**

<sup>1</sup>Coordinatore Didattico, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

<sup>2</sup>Infermiera, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

<sup>3</sup>Infermiere, Azienda Usl di Bologna

<sup>4</sup>Coordinatore Assistenziale, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna

<sup>5</sup>Coordinatore Assistenziale, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

<sup>6</sup>Responsabile UO Assistenziale, Azienda Usl di Bologna

<sup>7</sup>Dirigente Professioni Sanitarie Area Infermieristica, Azienda Usl di Bologna

Corrispondenza: [luisa.sist@unibo.it](mailto:luisa.sist@unibo.it)

### INTRODUZIONE

In ambito sanitario la documentazione del paziente è lo strumento che descrive il suo stato di salute/malattia, il percorso di cura e assistenza e gli interventi specifici erogati: in relazione a ciò, possiamo affermare che garantisce la sicurezza dei pazienti (Join Commission, 2014).

Negli ultimi anni si sono diffusi sistemi informatizzati di documentazione (*Electronic Medical Record – EMR*) per ridurre al minimo gli errori terapeutici (Campanella, Lovato et al., 2015), migliorare la documentazione dei dati, aumentare la qualità dell'assistenza sanitaria e l'efficienza ospedaliera (Zabada, Singh et al., 2001; Zhivan, Diana, 2012).

Nel contesto nazionale si utilizza il termine di Cartella Clinica Elettronica (CCE) o informatizzata o digitale per descrivere la documentazione elettronica; nello specifico viene definita come un insieme logico (concettuale) delle informazioni cliniche, assistenziali e amministrative relative a un episodio di cura (es. episodio di degenza ordinaria) o a un percorso di cura (es. percorso clinico assistenziale), gestito con modalità elettronica (Emilia-Romagna, 2016). La CCE è un archivio di dati riguardanti i pazienti in formato digitale, catalogati e scambiabili in modo sicuro e accessibile (ISO, 2004). Il suo scopo principale è supportare un'assistenza sanitaria integrata continua, efficiente e di qualità (Häyrynen, Saranto et al., 2008); dai professionisti viene utilizzata per guidare le decisioni di cura, per documentare, monitorare e gestire l'erogazione delle cure.

All'interno della popolazione che accede alle cure, la popolazione pediatrica ha bisogni diversi e unici, tanto che l'*American Academy of Pediatrics* stabilisce che nella CCE tali bisogni devono essere diversificati da quelli dell'adulto (Dufendach, Eichenberger et al., 2015), per permettere un utilizzo migliore della cartella (Patterson, Zhang et al., 2013) e aumentare la sicurezza dei pazienti. (Adhikari, Parker et al., 2012).

Nel contesto nazionale non compaiono studi che riguardano l'inserimento della CCE all'interno dei contesti neonatale e pediatrico. Si rintracciano piuttosto sistemi di documentazione informatizzata frammentati che riguardano la terapia, il diario clinico, ma non tracciano nella sua completezza il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale della persona.

In letteratura non abbiamo reperito progetti di costruzione di una CCE utile, affidabile, efficace ed efficiente riproducibile in ambito pediatrico. Pertanto il nostro studio ha come obiettivo la descrizione del processo di costruzione di una CCE per l'ambito pediatrico nella realtà bolognese.

## PROGETTAZIONE E IMPLEMENTAZIONE

La costruzione della CCE Pediatrica (CCEP) è inserita all'interno del progetto di informatizzazione delle tre Aziende della città di Bologna (IRCSS Rizzoli, AOSP-IRCSS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e AUSL di Bologna), seguendo le Linee Guida della Regione Emilia-Romagna per la costruzione della CCE (Emilia-Romagna, 2016). È stato individuato un responsabile per il progetto complessivo e uno per ciascuna area: ogni Azienda ha selezionato al suo interno degli esperti in area medica, in area chirurgica, in area di terapia intensiva e in area pediatrica, che hanno lavorato in sessioni di gruppo singole e condivise.

Sono state affrontate in successione le varie fasi del progetto: costruzione del gruppo di lavoro; analisi del contesto; modelli di riferimento e analisi della letteratura; costruzione dello strumento; analisi dello strumento; team multiprofessionale (Fig. 1).

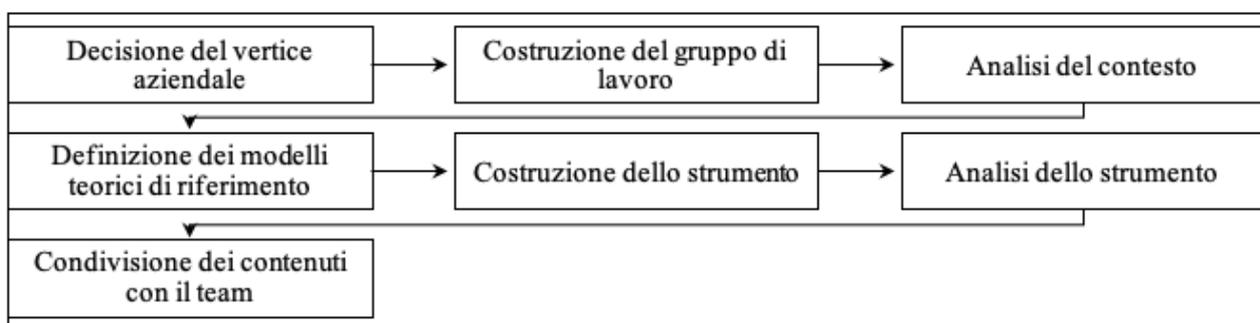


Figura 1. – Fasi del progetto.

## Costruzione del gruppo di lavoro

Da Gennaio 2020 si è formato un gruppo di lavoro costituito da infermieri di ambito pediatrico delle tre Aziende coinvolte nel progetto. Il gruppo era composto da infermieri esperti e da due infermieri facilitatori, selezionati secondo i seguenti criteri:

- esperti nel campo grazie alla loro formazione accademica (es. esperienza formativa nel campo), pratica (lavorano in area specifica) e di management (esperienza nel lavoro multiprofessionale e nei percorsi clinico assistenziali);
- riconosciuti come esperti nel campo delle specialità pediatriche (soggetti di riferimento riguardo alcuni temi) disponibilità alla partecipazione.

Sono stati identificati 12 esperti tra i 26 e i 64 anni, con più di 3 anni di esperienza, con istruzione avanzata (master, laurea magistrale), con responsabilità cliniche, di ricerca, educative e manageriali. Il gruppo si è avvalso di 9 esperti che accedevano ai singoli incontri per affrontare delle tematiche specifiche (esperto di lesioni, cardiocirurgia, ostetricia). Gli incontri sono avvenuti attraverso delle riunioni a cadenza regolare (circa 3 incontri mensili in presenza) della durata di circa 2 ore; da marzo 2020, a causa della pandemia COVID-19, gli incontri si sono svolti online (tramite piattaforma Teams), fino al dicembre 2020. Ogni incontro veniva condotto da due facilitatori, che condividevano gli obiettivi, i temi e i compiti di ciascun partecipante. Ad ogni riunione veniva redatto un verbale, il materiale prodotto era diffuso attraverso una cartella condivisa.

## Analisi del contesto

Il progetto si è sviluppato nel contesto sanitario della città di Bologna. Le aziende coinvolte (IRCSS Rizzoli, AOSP-IRCSS Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna e AUSL di Bologna) per l'ambito pediatrico si occupano di prevenzione, diagnosi, chirurgia, trattamento e cura del bambino affetto da patologie acute o croniche (0-18 anni), quali: prematurità, patologie endocrino-metaboliche, malattie rare pediatriche congenito-malformative, patologie pneumologiche, reumatologiche, nefro-urologiche, oncologiche e cardiocirurgiche.

I primi incontri si sono concentrati nella condivisione degli obiettivi, delle fasi, delle metodologie e degli strumenti da utilizzare. In questa fase è stata eseguita un'analisi del contesto, eseguendo una descrizione delle caratteristiche dei pazienti per ogni realtà coinvolta; degli strumenti cartacei di raccolta dati in uso nelle varie unità operative pediatriche afferenti alle diverse specialità; delle scale, dei percorsi clinici assistenziali, delle linee guida, protocolli e procedure presenti.

## DEFINIZIONE DEI MODELLI E QUADRI TEORICI

Dopo i primi incontri, in cui si sono condivisi gli strumenti, si è passati alla scelta dei dati fondamentali da inserire all'interno della nuova CCEP. Il *Nursing Minimum Data Set* è un sistema di classificazione che consente la raccolta standardizzata di dati infermieristici essenziali, per fornire una descrizione accurata del processo infermieristico utilizzato per fornire assistenza infermieristica. Il processo è avvenuto attraverso l'individuazione dei dati all'interno dello strumento, suddiviso in: accertamento iniziale; monitoraggio continuo; scale di valutazione, interventi; diario.

I modelli teorici per sviluppare il NMDS sono stati:

- il sistema Per.V.In.CA per la fase di accertamento e rivalutazione (Percorso Valutazione Infermieristica Complessità Assistenziale)
- il modello *Fundamentals of Care* per la fase degli interventi.

Il Per.V.In.CA è un sistema per la classificazione dei pazienti basato sulla complessità assistenziale ed intensità di cura; il modello ha l'obiettivo di valutare i bisogni del paziente nella fase di accertamento e valutazione. Prende in esame le seguenti dimensioni: stabilità/instabilità clinica della persona assistita; autonomia-dipendenza; capacità di comprensione-scelta; contesto-ambiente. Il modello validato nell'adulto (Rossetti, Lettieri et al., 2016) è stato adattato all'ambito pediatrico. Ad esempio, un neonato in terapia intensiva neonatale di età gestazionale 28 settimane avrà dei bisogni maggiori nella prima fase della degenza nella dimensione stabilità/instabilità riguardo i bisogni respiratori, cardiocircolatori, di termoregolazione. Tutti questi aspetti clinici sono gestiti in collaborazione con altre figure professionali. Successivamente il neonato avrà dei bisogni nell'autonomia-dipendenza (es. cura di sé), nella comprensione e scelta (es. la gestione della famiglia), nell'ambiente contesto (es. aspetti del contesto ambientale per lo sviluppo neuro-comportamentale). Un bambino di 10 anni con diabete all'esordio, successivamente alla fase critica, avrà dei bisogni maggiori nelle dimensioni comprensione-scelta, autonomia-dipendenza, informazione-educazione per la gestione della malattia.

Gli interventi sono stati raggruppati secondo il modello *Fundamentals of care* (FoC) che prevede al centro dell'assistenza la relazione, rispettando i bisogni della persona e garantendo il benessere fisico e psicosociale. I FoC riflettono gli elementi che costituiscono l'assistenza infermieristica fondamentale; ogni singolo intervento che riguarda le azioni infermieristiche necessarie a soddisfare i bisogni essenziali delle persone è stato suddiviso in interventi di monitoraggio-rivalutazione, di contesto, di autonomia-self-management, di relazione, psicosociale, preventivi e di trattamento. I FoC nella pratica clinica hanno anche una ricaduta sull'esito finale e puntano ad ottenere livelli di assistenza infermieristica mirati al benessere e alla soddisfazione dell'utente: ad esempio un'adeguata igiene del cavo orale e mobilitazione hanno come obiettivo rispettivamente riduzione delle infezioni correlate alle pratiche assistenziali e delle riduzioni del rischio di lesioni da pressione (Kintson A-L., 2018).

## COSTRUZIONE DELLO STRUMENTO

Definiti i quadri teorici di riferimento, ogni gruppo di esperti ha esplicitato i dati, secondo uno schema, considerando l'accertamento iniziale, il monitoraggio continuo, le scale di valutazione, gli interventi, il diario. Successivamente i contenuti sono stati condivisi con il gruppo.

Le fasi di accertamento e monitoraggio sono state costruite sulla base del sistema Per.V.In.CA con i seguenti bisogni assistenziali che si riferiscono ai seguenti sistemi: circolatorio, neurologico, parametri vitali, alimentazione, mobilitazione, modello di sonno, eliminazione intestinale e urinaria, igiene-abbigliamento, integrità cutanea, dolore, famiglia (Tab. 1).

Ogni sistema è quindi costituito da tutti i dati utili per l'assistenza, che sono a loro volta suddivisi per livelli di complessità attraverso la classificazione:

- fisiologico - quando la condizione del paziente non necessita l'intervento infermieristico
- alterazione - quando la condizione del paziente inizia a discostarsi dalla fisiologia, quindi potrebbe esserci la necessità di un intervento infermieristico
- problema - quando il paziente ha una condizione alterata che necessita dell'intervento dell'infermiere. Ad esempio per l'ambito cute, un dato fisiologico per l'aspetto è 'colore roseo', mentre in caso di alterazione si

registra 'pallido', ed infine i dati di problema sono 'presenza di ematomi'.

Accertamento iniziale - Monitoraggio	PerVinCa
Respiratorio	Salute Malattia
Circolatorio	
Neurologico	
Dolore	
Alimentazione	Autonomia-Dipendenza
Modello Sonno	
Eliminazione intestinale	
Eliminazione urinaria	
Integrità cutanea	
Famiglia	Comprensione- Scelta
Igiene Abbigliamento	Ambiente-Contesto

**Tabella 1.** – I bisogni e il sistema PerVinCa.

Successivamente gli esperti hanno identificato gli interventi scelti sulla base di quelli già presenti in letteratura, che sono stati raggruppati in interventi di:

- monitoraggio
- contesto (ambiente)
- autonomia e self-management
- relazione
- preventivi
- di trattamento.

Per esempio per un bambino di 5 mesi con diagnosi di Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) con problemi rispetto alla cute:

- interventi di monitoraggio - effettuare la scala Glamorgan; effettuare accertamento dei presidi (tubo, cannule, sondini)
- interventi di contesto - mirati all'ambiente del bambino, ad esempio il posizionamento di letti particolari, garantire la privacy, posizionamento del letto più pertinente
- interventi di relazione - informare-educare i genitori e la persona
- interventi di contenuto - medicazione delle lesioni, metodo Teach- back
- interventi dell'ambito psico-sociale - coinvolgimento delle associazioni (Tab.2).

Il diario è stato costruito dagli esperti secondo la metodologia SBAR: *situation; background, assessment, raccomandation*, in modo da rendere il passaggio di informazioni tra professionisti più standardizzato ed efficace. Ad esempio nella S compaiono tutte le informazioni riguardanti la situazione attuale, intesa come una fotografia del momento dei bisogni di salute del paziente; nella B le informazioni riguardanti la sua storia clinica, intesa come anamnesi remota e prossima riguardante le informazioni principali, necessarie al passaggio di consegne. Nella A sono riportate tutte le valutazioni cliniche ed assistenziali rilevate dal professionista che ritiene necessario trasmettere; infine nella R troviamo le raccomandazioni clinico assistenziali da tenere in considerazione per quel paziente (es. addome teso da rivalutare).

Gli incontri sono stati valutati dai professionisti a metà percorso, per verificarne l'andamento attraverso lo strumento di pianificazione SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*): questo ha permesso una verifica degli obiettivi e una possibilità di miglioramento (Tab.3).

PerVinCa : Autonomia/Dipendenza				
Integrità cutanea				
ACCERTAMENTO INIZIALE/CONTINUO			INTERVENTI	
			Integrità cutanea	
Aspetto Cute	Colore	cianotica	Monitoraggio	Ispezionare la cute
		pallida		Compilare Scala Glamorgan
		rosea		Stadiazione delle lesioni da pressione
		Itterica		Valutazione dello stato delle mucose
	Integrità	Ferita chirurgica	Trattamento/Terapeutici	Applicazione prodotti emollienti di protezione
		Escoriazione		Effettuare la medicazione corretta in base alla lesione
		Lesioni		Garantire una corretta postura e mobilizzazione del neonato
		Idratata		Applicare eventuali presidi anti-decubito
	Stato	Disidratata	Contesto/Ambiente	Garantire il microclima idoneo
		Marezzata		Adeguare la temperatura della termoculla
		Caldo		Garantire la privacy
		Freddo	Autonomia e Self Management/Educativi	Educare il genitore ad ispezionare la cute
	Particolarità/problemi	Petecchie		Educare il genitore a posturare correttamente il bambino
		Ematomi		Educare il genitore ad eseguire una corretta igiene del bambino
		Angiomi		Educare il genitore ad eseguire una corretta medicazione della lesione
		Stravasato		Utilizzare i metodi educativi tipo Teach back e Show me
		Nevi	Relazione	Dare informazioni al genitore sullo stato della cute del figlio
		Vescicole	Preventivi	Garantire la corretta postura e mobilizzazione del neonato
		Papule		
Esantema				
	Posture forzate	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
		Note:		
Scale	Glamorgan			
	GVHD			

Tabella 2. – Modello Accertamento e Interventi della Cute.

	Vantaggi e opportunità	Rischi e pericoli
Fattori interni	<b>Punti di forza</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Portare la propria esperienza</li> <li><input type="checkbox"/> Imparare nuove metodologie e contenuti</li> <li><input type="checkbox"/> Sviluppare capacità relazionali</li> <li><input type="checkbox"/> Sviluppare l'interazione nel gruppo</li> </ul>	<b>Debolezze</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Problemi con i tempi</li> <li><input type="checkbox"/> Valutazione continua degli obiettivi, azioni, tempi</li> </ul>
Fattori esterni	<b>Opportunità</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Collaborazione e confronto tra professionisti</li> <li><input type="checkbox"/> Uniformare i comportamenti</li> <li><input type="checkbox"/> Implementazione di percorsi clinici</li> </ul>	<b>Minacce</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Covid19 impossibilità di interagire con il gruppo</li> <li>o Resistenza al cambiamento</li> </ul>

Tabella 3. – SWOT Vantaggi e opportunità.

## VALUTAZIONE DELLO STRUMENTO

Una volta completata la stesura dello strumento, per valutare la validità delle informazioni è stato chiesto a tre infermieri con diversa formazione nelle unità operative di terapia intensiva neonatale, neonatologia, pediatria d'urgenza, oncologia, ematologia, rianimazione pediatrica, neuropsichiatria infantile, di testare lo strumento in modalità cartacea, raccogliendo i dati relativi ai pazienti che maggiormente accedono ai diversi setting. Ad ogni infermiere, oltre alla compilazione dello strumento venivano poste anche le seguenti domande:

- quali sono i dati importanti che valuti all'ingresso del paziente?
- quali scale utilizzi?
- quali interventi effettui?

L'analisi di tali risposte ha permesso di inserire nello strumento in costruzione eventuali dati mancanti ed avere un primo parere dagli infermieri non coinvolti nel progetto.

## CONDIVISIONE NEL TEAM MULTIPROFESSIONALE

I bisogni del neonato e del bambino che accede ai servizi sanitari hanno sempre di più una complessità assistenziale e clinica tale da necessitare di un approccio multiprofessionale. In quest'ottica lo strumento è stato condiviso anche con un gruppo multiprofessionale di medici, infermieri e ostetriche.

## CONCLUSIONI

I risultati riportati riguardano solo la prima fase del progetto della CCEP. Il progetto è caratterizzato dalla presenza costante di infermieri esperti, medici, ostetriche, informatici, per garantire un approccio multidisciplinare. Il lavoro è stato accreditato come progetto di miglioramento. Ogni sessione di lavoro ha avuto obiettivi chiaramente definiti e ha permesso ai singoli professionisti di confrontarsi e crescere (Simon, Keohane et al., 2013), per uniformare i comportamenti delle tre aziende coinvolte.

Lo strumento costruito è nato dall'idea di guidare e sostenere il processo decisionale dell'infermiere in pediatria: ogni bisogno infatti è stato costruito dai maggiori esperti di quell'ambito, che si sono basati sull'esperienza e sull'analisi della letteratura, per individuare l'accertamento, i fattori di rischio e gli interventi.

La fase di sperimentazione dello strumento viene definita in letteratura come un vero e proprio cambiamento culturale, per sostituire il sistema cartaceo con quello informatizzato (Boyer, Samuelian et al., 2010).

Allo scopo di favorire e sostenere questo cambiamento, il progetto prevede le seguenti fasi: formazione, sperimentazione e valutazione. Questo passaggio avverrà in maniera strutturata, anche attraverso la formazione sull'utilizzo dei sistemi informatici. Durante la fase di sperimentazione il sistema dovrà essere soggetto a valutazioni periodiche dell'utilità e dell'efficacia, attraverso strumenti validati.

### Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

### Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

### Ringraziamenti

Si ringraziano tutti i professionisti delle Aziende e le Direzioni per il loro fondamentale contributo durante gli incontri del Gruppo Cartella Clinica Elettronica Pediatrica.

## BIBLIOGRAFIA

- Adhikari P.D., Parker L.A., Binns H.J. et al. (2012) *Influence of electronic health records and in-office weight management support resources on childhood obesity care*. Clin Pediatr (Phila) 51(8):788-92.
- Boyer L., Samuelian, J. C., Fieschi, M. & Lancon, C. (2010). *Implementing electronic medical records in a psychiatric hospital: A qualitative study*. Int J Psychiatry Clin Pract., 14(3), 223-227.
- Campanella P., Lovato E., Marone C. et al. (2016) *The impact of electronic health records on healthcare quality: a systematic review and meta-analysis*. Eur J Public Health, 26(1):60-4.

- Dufendach, K. R., Eichenberger, J. A., McPheeters, M. L., Temple, M. W., Bhatia, H. L., Alrifai, M. W. Lehmann, C. U. et al., (2015). *Core functionality in pediatric electronic health records*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Häyriinen, K., Saranto, K., & Nykänen, P. (2008). *Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature*. International journal of medical informatics, 77(5), 291-304.
- Kitson A. L. (2018). *The Fundamentals of Care Framework as a Point-of-Care Nursing Theory*. Nurs Res, 67(2), 99–107.
- Patterson, E. S., Zhang, J., Abbott, P., Gibbons, M. C., Lowry, S. Z., Quinn, M. T., Brick, D. et al.,(2013). Enhancing electronic health record usability in pediatric patient care: a scenario-based approach. Jt Comm J on Qual and Patient Saf, 39(3), 129-AP2..
- Regione Emilia Romagna (2016) *Cartella Clinica Elettronica. Linee Guida Tecniche per l'Acquisizione, l'Adeguamento e l'Implementazione Clinica*. Disponibile da : <https://salute.regione.emilia-romagna.it/assistenza-ospedaliera/file-cci/linee-guida-tecniche-per-lacquisizione-ladeguamento-e-limplementazione-della-cartella-clinica-elettronica-luglio-2016/@@download/file/CCElettronica%20Allegato%20B.pdf>.
- Rossetti A.M., Lettieri A., Greco L., Dalponte A. (2016) *Sistemi per la valutazione della complessità assistenziale a confronto: revisione narrativa della letteratura*. Assist Inferm Ric. 2016;35(2):70-81.
- Simon S. R., Keohane C. A., Amato M., Coffey M., Cadet B., Zimlichman E. & Bates D. W. (2013). *Lessons learned from implementation of computerized provider order entry in 5 community hospitals: a qualitative study*. BMC Med Inform and Decis Mak, 13(1), 1-10.
- The Joint Commission (2022) *Hospital: 2022 National Patient Safety Goals* (Internet) Effective January 1, 2021 consultato 11 Novembre 2021, disponibile <https://www.jointcommission.org/standards/national-patient-safety-goals/hospital-national-patient-safety-goals/>.
- Zabada C., Singh S., Munchus G., (2001) *The role of information technology in enhancing patient satisfaction*. Brit J Clin Governance ;6(1):9–16.
- Zhivan N, Diana M. (2012) *US hospital efficiency and adoption of health information technology*. Health Care Manag Sci;15(1):37–47.