

ALAD-HIN - Un linguaggio per rappresentare percorsi di cura

**Fabrizio L. Ricci, Daniela Luzi, Fabrizio Consorti,
Fabrizio Pecoraro, Oscar Tamburis,
Fabrizio Murgia, Antonio D'Uffizi**

WORKING PAPER

145

OTTOBRE 2024

CNR – IRPPS

ALAD-HIN - Un linguaggio per rappresentare percorsi di cura

Fabrizio L. Ricci, Daniela Luzi, Fabrizio Consorti, Fabrizio Pecoraro,
Oscar Tamburis, Fabrizio Murgia, Antonio D’Uffizi
2024, p. 52 IRPPS Working papers 145/2024

Sommario: Lo stato di salute della popolazione italiana e, più in generale nel mondo occidentale, mostra una quota rilevante di anziani con patologie croniche e policronicità ed anche patologie in fase di acuzie. Questo implica un’importanza sempre maggiore del ragionamento clinico basato sul tempo. La perdita dello stato di salute viene tradizionalmente definita attraverso un atto di classificazione astratto, la diagnosi, vista come un fotogramma isolato ed a margini sfumati, cui manca il senso del tempo (passato e futuro) e quello della complessità, intesa come possibile coesistenza di più condizioni morbose. Questo tipo di ragionamento è alla base del progetto HIN™ che studia, oltre alla formalizzazione della storia clinica di una persona, la modellazione del percorso di cura ed il suo collegamento (integrazione) con la storia clinica. Questa integrazione è la base per la valutazione clinica di una persona con patologie croniche (dove la diagnosi è generalmente già nota), eventualmente anche con ulteriori patologie in fase di acuzie in differenti scenari d’uso, quali l’assistenza clinica, la didattica il management sanitario.

Nel presente studio viene presentato il linguaggio grafico ALAD-HIN (Augmented Language for Activity Diagram - Health Issue Network) per modellare un percorso di cura ed il suo collegamento alla relativa storia clinica, oltre ai vari modi di rappresentare il collegamento. Infine sono mostrati a titolo di esempio alcuni vantaggi (es. modellare come interferiscono le condizioni di salute e le attività cliniche nella storia di un paziente) dell’uso di questa integrazione storia clinica-percorso di cura a vari livelli (quali, attività, contatto, problema clinico, storia clinica, etc.), nei differenti scenari d’uso.

Parole chiave: Storia clinica, HIN (Health Issue Network, Rete di problemi di salute), Percorso di cura, Processo clinico, Linee guida, ALAD-HIN (Augmented Language for Activity Diagram - Health Issue Network)

CNR – IRPPS

ALAD-HIN - A language to represent care pathway

Fabrizio L. Ricci, Daniela Luzi, Fabrizio Consorti, Fabrizio Pecoraro,
Oscar Tamburis, Fabrizio Murgia, Antonio D’Uffizi
2024, p. 52 IRPPS Working papers 145/2024

Abstract: The health state of the Italian population and, more generally in the Western world, shows a significant proportion of elderly people with chronic and polychronic diseases, as well as and also diseases in the acute phase. This implies an increasing importance of time-based clinical reasoning, which is the basis of the HIN™ project. The loss of health is traditionally defined through an abstract act of classification, the diagnosis, seen as an isolated frame with blurred edges, which lacks the sense of time (past and future) and that of complexity, understood as the possible coexistence of multiple morbid conditions. HIN allows to study, in fact, in this project, not only the formalization of a person's

clinical history but also the modeling of the clinical path and its linkage (integration) with the clinical history are studied. This integration is the basis for the clinical assessment of a person with chronic conditions (where the diagnosis is generally already known). Such assessment is also possible in case of additional conditions occurring in the acute phase, in different use scenarios, such as clinical assistance, education, and healthcare management.

In this working paper, the graphical language ALAD-HIN (Augmented Language for Activity Diagram - Health Issue Network) for modeling a care pathway is introduced and described, along with its linkage to the related clinical history, and the various ways of representing it. Finally, some advantages (e.g., modeling how health conditions and clinical activities interfere with a patient's history) of using this clinical history-care pathway integration at various levels (such as, activity, contact, clinical problem, clinical history, etc.), in different use scenarios, are shown as examples.

Keywords: Clinical history, HIN (Health Issue Network), Care path, Clinical process, Clinical guidelines, ALAD-HIN (Augmented Language for Activity Diagram - Health Issue Network)

Citare questo documento come segue:

ALAD-HIN - Un linguaggio per rappresentare percorsi di cura

Fabrizio L. Ricci^{a,b}, Daniela Luzi^a, Fabrizio Consorti^{c,d}, Fabrizio Pecoraro^a,
Oscar Tamburisi^e, Fabrizio Murgia^f, Antonio D’Uffizi^a
2024, p. 52 IRPPS Working papers 145/2024

a Istituto per la ricerca sulla popolazione e le politiche sociali (IRPPS), CNR

b Laboratorio virtuale per la sanità elettronica (LAVSE), CNR

c Dipartimento per le scienze chirurgiche, Università di Roma “Sapienza”

d Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)

e Istituto di biostrutture e bioimmagini (IBB), CNR

f Comitato Scientifico LIFC-OFFICIUM Odv

CNR-IRPPS, e-publishing

Redazione: *Sveva Avveduto, Massimiliano Crisci, Mario Paolucci, Fabrizio Pecoraro, Tiziana Tesaro e Sandro Turcio.*

Editing e composizione: *Cristiana Crescimbene e Laura Sperandio*

IRPPS Working papers - ISSN: 2240-7332

© Istituto di Ricerche sulla Popolazione e le Politiche Sociali 2018. Via Palestro, 32 Roma



INDICE

1. INTRODUZIONE	5
2. I VARI TIPI DI PROCESSI CLINICI	8
3. LE ATTIVITÀ CLINICHE	12
4. LA CARTELLA CLINICA ELETTRONICA E LA STORIA CLINICA.....	16
5. LE PRIMITIVE GRAFICHE PER RAPPRESENTARE IL PERCORSO DI CURA (ALAD-HIN)	18
5.1 <i>IL LINGUAGGIO GRAFICO</i>	<i>18</i>
5.2 <i>IL COLLEGAMENTO STORIA CLINICA & PERCORSO SI CURA</i>	<i>22</i>
6. DIFFERENTI MODI DI MOSTRARE UN PERCORSO DI CURA	27
6.1 <i>VISTA COMPATTA – UN UNICO PERCORSO DI CURA.....</i>	<i>27</i>
6.2 <i>VISTA TRAMITE CORSIE - UN INSIEME DI PERCORSI PARALLELI.....</i>	<i>29</i>
6.3 <i>VISTA COME ARCIPELAGO - UN INSIEME DI PERCORSI SEPARATI.....</i>	<i>30</i>
7. DISCUSSIONE.....	31
8. CONCLUSIONE	34
9. BIBLIOGRAFIA	35
ALLEGATO 1: IL PUNTO DI VISTA CONCETTUALE DELLE ATTIVITÀ.....	39
ALLEGATO 2: LE PRIMITIVE DEL MODELLO F-HIN E F-HINE.....	41
ALLEGATO 3: UN ESEMPIO DI DIAGRAMMA ALAD-HIN COLLEGATO AL DIAGRAMMA F-HINE.....	44
ALLEGATO 4: TELEMEDICINA E PERCORSO DI CURA	49

1. Introduzione

I flussi decisionali in sanità si riferiscono al processo attraverso il quale le decisioni vengono prese nel contesto della gestione della salute dei pazienti. La descrizione di tale processo è un compito complesso che presenta diverse sfide e problemi, tra i quali la natura individualizzata della medicina, la variabilità delle malattie, l'evoluzione delle conoscenze mediche e la necessità di conoscenze multidisciplinari. La chiave per una rappresentazione efficace è la chiarezza e la comprensibilità, in modo che chiunque possa comprendere il processo decisionale senza ambiguità.

La Diagnosi è un atto di classificazione, per il quale l'irriducibile unicità dell'assistito viene incasellata in un contenitore astratto. Può trattarsi di episodio di una malattia, le cui possibili evoluzioni possono essere la guarigione o la cronicità. Alla Diagnosi tradizionalmente intesa, tuttavia, mancano il senso della complessità (è generalmente un contenitore ampio e/o a confini sfumati, possono essere presenti contemporaneamente più condizioni che possono influenzarne l'evoluzione) ed il senso del tempo (interviene come un fotogramma nel corso di una storia spesso molto più lunga nel passato e che avrà probabilmente delle evoluzioni future). Con ciò non si intende superare il consolidato approccio clinico, basato sulla raccolta dell'anamnesi, sia sistematica che orientata al problema. La necessità di una rappresentazione più ordinata e strutturata, orientata al tempo, nasce dalla aumentata prevalenza di processi cronici, spesso molto lunghi nel tempo e dalla frequente condizione di multimorbilità che li accompagna. In un testo anamnestico complesso, necessariamente ordinato cronologicamente, diventa difficile seguire le evoluzioni delle diverse evoluzioni di una malattia e il loro intrecciarsi con altre condizioni che insorgono o come semplici co-occorrenze o come complicanze.

L'età media attuale della popolazione italiana mostra una tendenza all'aumento progressivo e suggerisce un aumento della probabilità che una stessa persona possa essere affetta da più di una condizione cronica [ISS, 2023]. Tale andamento prelude verosimilmente alla necessità di descrivere processi clinici sempre più complessi, anche in merito all'evoluzione della storia clinica, nei quali il fattore tempo riveste una importanza sempre maggiore [Consorti, 2023].

Queste considerazioni hanno un impatto particolare sul modo con cui gli studenti di Medicina apprendono il ragionamento clinico. L'approccio più frequente allo sviluppo delle abilità di ragionamento clinico prevede il concentrarsi soprattutto su casi di malattie singole, acute, o sulla prima manifestazione di esordio di un processo cronico. Gli elementi anamnestici sono considerati soprattutto nel loro valore informativo relativo ad aumentare o diminuire la probabilità a priori della presenza di una certa malattia, a renderne più probabili le complicanze (fattori di rischio) o a predire il decorso (fattori prognostici). Nella didattica ordinaria si presta relativamente poca attenzione all'evoluzione nel tempo dei processi cronici e alle reciproche influenze nelle condizioni di multimorbilità. [Consorti, 2023]

Questo tipo di ragionamento è alla base del progetto HIN (Health Issue Network™) (<https://www.healthissuenetwork.org>), che è un modello di rappresentazione grafica che consente di disegnare la rete dei problemi di salute (Health Issues, HI). Il diagramma semplificato è traducibile in un grafo secondo il formalismo della Rete di Petri (PN), invisibile all'utente [Ricci, 2020]. La PN viene generata dal software fHINscene™ [Pecoraro, 2021], il quale genera un diagramma (f-HINe™), che consente automaticamente alcune operazioni di calcolo, come la valutazione della correttezza logica di un diagramma ~~diagramma~~ e, nell'insegnamento universitario di Medicina, la misura automatica della differenza fra la soluzione indicata dal docente e quella proposta dal discente. Il modo tradizionale di narrare una storia clinica ed un percorso di cura si basa essenzialmente sulla elencazione di fatti clinicamente rilevanti, senza attribuzione, se non esplicita, di legami tra di essi.

Il modello f-HINe rappresenta, invece, una visione interconnessa e completa della storia di salute di un paziente. In un diagramma f-HINe, i problemi di salute vengono collegati tra loro per mostrare come **si** possano essersi influenzati reciprocamente e come i possibili percorsi di cura possano avere impatti diversi sulla salute complessiva.

Obiettivo del presente rapporto è proporre una semantica che mette in una unica visione, in maniera 'consistent', primitive sia del modello f-HINe / HINe, che del modello di rappresentazione del relativo percorso di cura tenendo anche conto della prospettiva time-oriented introdotta da HIN.

Questa visione, che integra i modelli di rappresentazione della storia clinica e del percorso di cura, enfatizza la complessità delle interazioni tra diversi e paralleli aspetti clinici, riconoscendo che la salute di un individuo è un sistema interconnesso. Questo approccio innovativo è prezioso per prendere decisioni cliniche informate, pianificare trattamenti personalizzati e prevenire eventuali complicazioni. Considerare la salute di un individuo come una rete interconnessa di problemi e trattamenti è quindi importante per migliorare l'assistenza socio-sanitaria.

Diversi sono gli scenari d'uso prevedibili per il modello f-HIN, quali ad esempio la didattica (nell'insegnamento Universitario di Medicina potrebbe costituire un naturale complemento formativo per il discente), l'assistenza clinica (dove la rappresentazione grafica potrebbe consentire nella pratica clinica un risparmio di tempo ed una migliore e più immediata comprensione delle problematiche), il management sanitario (dove potrebbe svolgere un ruolo prezioso nell'analizzare i dati sanitari, consentendo query complesse strutturate per andamenti clinici problematici).

In tutti questi contesti appare indispensabile collegare ed implementare la storia clinica con l'analisi del percorso di cura¹, che saranno così integrati in un unico diagramma.

¹ In questo rapporto, il **percorso di cura** è l'insieme delle fasi e delle attività che vengono pianificate e realizzate per il trattamento di una malattia o condizione, coinvolgendo diverse figure professionali nei vari interventi, quali

Modellare graficamente un processo vuol dire in sostanza rappresentarlo in maniera più chiara evidenziando i collegamenti non solo tra le attività, ma anche, e soprattutto con gli HI. Infatti i due modelli (storia clinica e percorso di cura) si svolgono in parallelo nel tempo ed interagiscono tra loro.

Tra i vari metodi per modellare un percorso di cura, si è scelto di avere come riferimento i diagrammi di attività di UML [Pender, 2003], tenendo conto che è molto simile a BPMN [White, 2008] che risponde a quanto indicato dalla Workflow Coalition (WFC) [Lawrence, 1997]; tale soluzione è già stata usata in ambito sanitario [Mincarone, 2018].

Per evitare di dover mettere a disposizione due diversi linguaggi grafici (uno per la storia clinica ed uno per il percorso di cura), si può rappresentare il percorso di cura secondo un approccio f-HINe-like [Ricci, 2020]. Ciò significa che è necessario rappresentare il percorso di cura con un linguaggio grafico (ALAD-HIN) avente la potenza rappresentativa di UML ma con un formalismo grafico il più vicino possibile a f-HINe.

Questo fa sì che il linguaggio grafico f-HIN (come strumento user friendly [Ricci, 2020]) ha due componenti integrate: (i) il modello per la descrizione delle storie cliniche (ALCS-HIN²); e (ii) il modello per la descrizione dei percorsi di cura (ALAD-HIN)

Nel presente studio viene presentato un linguaggio grafico per modellare un percorso di cura e il suo collegamento (integrazione) alla relativa storia clinica, oltre ai vari modi di rappresentare l'integrazione, prevalentemente collegati ai differenti scenari d'uso.

Il prosieguo del lavoro è così organizzato:

- Nel paragrafo 2 si illustrano i vari tipi di processi clinici e i differenti modi di rappresentare un processo.
- Nel paragrafo 3 si illustrano le attività cliniche dal punto di vista formale.
- Nel paragrafo 4 è rappresentato il legame tra cartella clinica elettronica e storia clinica.
- Nel paragrafo 5 è illustrato il linguaggio ALAD-HIN nelle sue primitive con le regole da tenere in conto per modellare un percorso di cura.
- Nel paragrafo 6 sono illustrati i differenti modi di collegare la storia clinica al percorso di cura.
- Nel paragrafo 7 sono presentati i vantaggi di questa visione integrata storia clinica – percorso di cura e quindi le possibili applicazioni, oltre la didattica, non solo nell'assistenza al paziente ma anche nel management socio-sanitario.
- Nel paragrafo 8 sono presentate le conclusioni.

diagnosi, alle terapie, fino alla riabilitazione o al follow-up. Il percorso di cura si basa sul concetto di presa in carico globale del paziente, mirando a garantire continuità assistenziale e a migliorare l'efficienza e l'efficacia delle cure.

² ALCS-HIN = Augmented Language for Clinical Scene - Health Issue Network

- Nell'allegato 1 si illustrano le attività cliniche dal punto di vista concettuale.
- Nell'allegato 2 sono mostrate le primitive del modello ALCS-HIN e ALCS-HINe.
- Nell'allegato 3 è mostrato un esempio di diagramma ALAD-HIN collegato al relativo diagramma ALCS-HINe.
- Nell'allegato 4 viene discusso come rappresentare i servizi di telemedicina nel diagramma ALAD-HIN.

2. I vari tipi di processi clinici

Il concetto di processo clinico (diagnosi, terapia e riabilitazione) consiste in una visione globale del percorso clinico-diagnostico del paziente, che si realizza attraverso la descrizione, selezione, adattamento e valutazione di protocolli generalizzati.

Esistono infatti vari tipi di processi clinici (terapia, diagnosi e riabilitazione) che differiscono nel fine, a seconda che tenga conto del contesto in cui sono definiti e utilizzati (tab. 2.1) [Florit, 1995]. In realtà questa distinzione vale anche per le attività³ in quanto componenti un processo clinico.

Va notato che, durante la cura di un paziente, il processo customizzato ha attività di tutti e tre i tipi [Florit, 1995]. La guarigione del paziente, o meglio quando il percorso di cura che riguarda il paziente è concluso, implica che tutte le attività sono eseguite.

Analogamente un EHR (Electronic Health Record) si trova in queste situazioni, ammettendo che in esso siano riportate le varie tipologie di attività. Nel caso di casi clinici descritti a fini didattici con f-HINe, le attività sono tutte eseguite in quanto il relativo caso clinico è concluso.

La modellazione dei processi clinici consiste in un approccio strutturato per analizzare, comprendere e migliorare i flussi di lavoro all'interno di un sistema sanitario⁴. Questo aspetto è essenziale per, migliorare la qualità delle cure, garantire la sicurezza dei pazienti e ottimizzare l'efficienza.

³ Qui le attività sono intese secondo il senso comune, la loro puntuale definizione in informatica medica è presentata nel paragrafo 3.

⁴ Per una rassegna vedi, ad esempio [Aspland, 2021].

Tabella 2.1: I differenti tipi di processi clinici

livello	tipo di processo	contesto	descrizione	note
<i>teorico</i>	astratto	Consensus conference	Descrive come affrontare un paziente “teorico” con un ben definito problema di salute, tenendo conto di avere a disposizione le migliori risorse (competenze e tecnologie).	Sono le linee guida consigliate. La descrizione è molto generalizzata e viene indicato l’ordinamento temporale delle attività, evidenziando gli eventuali vincoli e “punti decisionali”.
	locale	Consensus più localizzato	Descrive come affrontare un paziente “teorico” con un ben definito problema di salute avendo a disposizione ben definite risorse.	È un sotto-insieme delle linee guida che tiene conto delle risorse che ha a disposizione la comunità di riferimento.
<i>customizzato sul paziente</i>	previsto	Staff medico	Descrive come si è deciso di affrontare un paziente reale con un ben definito problema. Generalmente è un adattamento del processo locale alle caratteristiche del paziente.	Anche se il paziente è ben definito, la descrizione è molto generalizzata (e ad alto livello di dettaglio) e viene indicato l’ordinamento temporale delle attività; in ogni caso, anche se non implicitamente indicati, occorre tener conto degli eventuali vincoli e “punti decisionali”.
	prenotato	Sistema organizzativo	Indica le date, le strutture e tutto ciò che è necessario per erogare un’attività ad un paziente reale con un ben definito problema.	La parte pianificata del programma clinico (terapia, diagnosi e riabilitazione) per un paziente reale con un ben definito problema, per il quale è previsto un piano di cura.
	eseguito	EHR (Electronic Health Record)	Descrive il piano clinico (diagnosi, terapia e riabilitazione) che è stato realizzato su paziente reale con un ben definito problema.	Indica cosa è stato fatto (anche come, dove, etc.) ed è generalmente la collocazione, in una dimensione temporale assoluta (ordinamento totale), delle attività svolte sul paziente reale con un ben definito problema.

Vari sono i formalismi (metodi) utilizzati in vari campi di applicazione per modellare i processi, utili anche nel caso di processi clinici (tab 2.2).

Tabella 2.2: I differenti metodi per modellare un processo⁵

metodo	descrizione	commento
<i>Diagrammi di Flusso</i>	I diagrammi di flusso sono uno dei modi più tradizionali per rappresentare graficamente un processo. Utilizzano forme geometriche come rettangoli (per rappresentare attività), frecce (per rappresentare il flusso delle operazioni) e losanghe (per rappresentare decisioni).	Non va bene per processi non pianificati ed eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale) & previsto.
<i>Diagrammi di Gantt</i>	Questi diagrammi sono spesso utilizzati per la pianificazione e il monitoraggio dei progetti. Mostrano le attività in un grafico a barre orizzontali, con il tempo sull'asse orizzontale.	Non va bene per processi non pianificati ed eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale) & previsto.
<i>Diagrammi di Pert (Program Evaluation and Review Technique)</i>	I diagrammi di Pert sono utilizzati per la pianificazione e il controllo dei progetti. Mostrano la sequenza delle attività, i tempi di inizio e fine previsti, le dipendenze tra le attività e il percorso critico.	Non va bene per processi eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale), previsto ed anche pianificato.
<i>Alberi decisionali</i>	Gli alberi decisionali possono essere utilizzati per rappresentare un processo o una serie di decisioni in modo schematizzato. Sono un tipo di diagramma che visualizza una serie di decisioni e le relative conseguenze in modo strutturato. Sono particolarmente utili quando si deve seguire un flusso decisionale con varie opzioni e percorsi possibili.	Non va bene per processi non pianificati ed eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale) & previsto.
<i>Mappe di Processo</i>	Queste mappe possono essere utilizzate per visualizzare l'intero flusso di un processo, spesso utilizzando forme geometriche per rappresentare attività, decisioni e documenti.	Non va bene per processi non pianificati ed eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale) & previsto.
<i>IDEF (Icam Definition for Function Modeling)</i>	IDEF è un metodo progettato per modellare le decisioni, le azioni e le attività di un'organizzazione o di un sistema. Viene utilizzato per mostrare il flusso di dati, il controllo del sistema e il flusso funzionale dei processi del ciclo di vita. Esso è l'evoluzione anche in termini formali del metodo SADT (Structured analysis and design technique).	Non va bene per processi non pianificati ed eseguiti. Pertanto è idoneo per descrivere un processo teorico (sia a livello astratto che locale) & previsto.
<i>Workflow coalition [White, 2008]</i>	Questi diagrammi sono specificamente progettati per rappresentare i processi aziendali. Utilizzano simboli standardizzati per rappresentare attività, decisioni, flussi di dati e ruoli. Affrontando a tutto	Questo metodo va bene per tutti i tipi di processo. È definito tramite la Workflow Coalition (WFC) ⁶ . Vari sono i modelli che rientrano

⁵ Per le definizioni della maggior parte dei metodi come primo riferimento, ma non unico, vedi [Bangia, 2010].

⁶ Per Workflow (WF), in italiano “flusso di lavoro”,-si intende la segmentazione di un processo in attività che si svolgono una di conseguenza all'altra in maniera orchestrata; attività abilitate dall'organizzazione sistematica delle risorse in processi che trasformano materiali, forniscono servizi o elaborano informazioni; può essere descritto come una sequenza di attività, lavoro di una persona o di un gruppo.

	tondo le problematiche di un processo, esso si occupa non solo della definizione di un processo, ma anche della sua esecuzione e quindi della memorizzazione delle attività eseguite.	in questo metodo tra i quali Atreus, già sperimentato in medicina. ⁷
<i>Modelli BPM (Business Process Model)</i> [Ryan, 2009]	Questi modelli utilizzano una notazione specifica, come il Business Process Model and Notation (BPMN) o il Unified Modeling Language (UML), per rappresentare processi aziendali o di sistema in modo standardizzato.	Rientrando nel tipo BPMN, esso va bene per tutti i tipi di processo.
<i>Reti di Petri</i> [Reisig, 2012]	Le reti di Petri sono un modello matematico per descrivere sistemi distribuiti, concorrenti e asincroni. Sono utilizzate per rappresentare il flusso di informazioni e il controllo nei sistemi dinamici. ⁸	Questo metodo va bene per tutti i tipi di processo. È interessante usare soprattutto quando è necessario un alto livello di formalizzazione e analisi matematica.
<i>Diagrammi di Casi d'Uso</i>	Questi diagrammi sono utilizzati nell'ingegneria del software per rappresentare come gli utenti interagiscono con un sistema. Mostrano attori, casi d'uso e le interazioni tra di essi.	Modellando l'interazione tra utenti e sistema, non è adatto a rappresentare i processi clinici.
<i>Diagrammi di Sequenza</i>	Questi diagrammi sono utilizzati nell'ingegneria del software per mostrare l'interazione tra oggetti in un sistema in un dato intervallo di tempo. Sono utili per descrivere come le operazioni sono eseguite in sequenza.	È come il tipo precedente, per cui non è adatto a rappresentare i processi clinici.
<i>Diagrammi di Attività</i>	Questi diagrammi sono simili ai diagrammi di flusso ma sono più flessibili e possono rappresentare processi più complessi. Sono spesso utilizzati nell'ingegneria del software per descrivere il comportamento di un sistema.	È molto simile (presentando alcune semplificazioni) a BPMN. Pertanto questo metodo va bene per tutti i tipi di processo.
<i>Narrativa Testuale</i>	In alcuni casi, i processi possono essere descritti in modo dettagliato utilizzando una narrativa testuale, ovvero una serie di istruzioni scritte in linguaggio naturale.	Proprio per la potenza di un linguaggio testuale, questo metodo va bene per tutti i tipi di processo.

NB: UML è composto da vari modelli, quali ad esempio diagrammi dei casi d'uso, diagrammi di sequenza, diagrammi di attività, etc. [Mincarone, 2018].

La scelta del metodo di rappresentazione dipende dalla complessità del processo e dallo scopo della rappresentazione. Spesso, più di uno di questi metodi viene utilizzato in combinazione per fornire una visione completa di un processo.

Nel caso del progetto HIN [Tamburisi, 2021], si rappresentano due tipi di storie cliniche: (i) quella del paziente teorico con una ben definita ma astratta storia clinica, a cui corrispondono attività teoriche; (ii) quella del paziente reale con una ben definita storia clinica e ben definite attività eseguite.

È chiaro che il metodo di rappresentazione deve permettere di modellare tutti i tipi di processi clinici ed addirittura anche una loro integrazione. Dovendo scegliere un metodo

⁷ Una breve descrizione del modello Atreus è in [Grifoni, 1997]; un esempio di applicazione è in [Grifoni, 1998 & 1999].

⁸ Le reti di Petri sono la base matematica utilizzata per formalizzare il modello HIN [Ricci, 2022].

basato anche su un formalismo grafico, risulta evidente che il metodo deve essere di tipo WFC [Lawrence, 1997] in quanto un modello basato su BPMN è ideale per rappresentare un processo clinico grazie alla sua capacità di rendere i processi complessi più comprensibili, gestibili e migliorabili, favorendo una migliore comunicazione e coordinazione tra i vari attori coinvolti [Kassim, 2022]. A questa scelta corrispondono varie proposte; il progetto HIN ha scelto di avere come riferimento i Diagrammi di Attività in quanto le primitive che lo compongono sono tutte quelle necessarie per rappresentare un processo clinico. Gli altri metodi, anche se più potenti, risultano troppo ricchi rispetto alle esigenze della modellazione di un processo clinico. Il modello BPMN è più ricco e articolato di UML e quindi possiede una maggiore potenza rappresentativa ma con conseguente prevedibile maggiore impegno nel suo uso da parte dei professionisti socio-sanitari.

I Workflow (WF) possono essere utilizzati sia per modellare linee guida per i piani di cura che per descrivere i percorsi effettivamente seguiti dai pazienti durante il trattamento medico:

Modellare le Linee Guida per Piani di cura - Le Linee Guida per Piani di cura sono standard clinici che indicano le migliori pratiche per trattare specifiche condizioni mediche. I WF possono essere utilizzati per modellare e rappresentare queste linee guida in modo strutturato. Questo tipo di WF teorico fornisce un'idea chiara di quale dovrebbe essere il percorso ideale per il trattamento di una determinata condizione medica. Questo aiuta a standardizzare le cure e a garantire che gli assistiti ricevano il trattamento migliore e più appropriato.

Descrivere percorsi eseguiti - I WF possono anche essere utilizzati per descrivere i percorsi effettivamente seguiti dagli assistiti durante la loro esperienza clinica. Questo tipo di WF eseguito tiene conto delle specifiche situazioni e interazioni che si verificano nella pratica clinica. Può includere le fasi diagnostica, terapeutica, fisioterapica e di monitoraggio, indicando chi è coinvolto, quali azioni vengono eseguite e in quale ordine. Questo aiuta a catturare la realtà complessa delle cure mediche e a identificare eventuali opportunità di miglioramento.

In entrambi i casi, i WF sono strumenti potenti per garantire una gestione strutturata e razionale delle cure mediche. Modellare le linee guida per i piani di cura aiuta a fornire direzioni chiare ai professionisti della salute, mentre descrivere i percorsi eseguiti consente di analizzare l'efficacia delle cure, individuare aree di inefficienza e adattare i processi per ottenere risultati migliori per gli assistiti, evidenziando gli outcome del percorso stesso.

3. Le attività cliniche

Una attività può essere intesa come un sistema coerente di processi mentali interni, comportamento esterno e processi motivazionali combinati tra loro e diretti al raggiungimento di scopi consapevoli [Bedny, 1997].

È verosimile che professionisti diversi disegnino diagrammi HIN di evoluzione di malattia e di percorso di cura diversi per lo stesso paziente. Se ci concentriamo sulle differenze di flusso di attività e relative differenze di scopi e consumo di risorse, per paragonare i diversi diagrammi serve un modello teorico che consenta di guidare la comparazione, attraverso un insieme di variabili e relazioni robuste e ben definite.

In funzione di questo compito futuro, abbiamo scelto, per la concettualizzazione, il Modello di Attività sviluppato da Engeström [Engeström, 2015].

L'attività clinica, come tutte le attività, può essere analizzata da due punti di vista: (i) concettuale; e (ii) formale. Anche se il punto di vista concettuale ha una sua importanza nella didattica (allegato 1), in questo rapporto viene sviluppata la visione formale.

Una attività all'interno di un WF è un componente fondamentale che rappresenta una specifica azione, compito o processo all'interno del flusso di lavoro complessivo. Le caratteristiche di un'attività possono variare a seconda del contesto e dell'obiettivo del workflow [Rossi Mori, 1995]. In generale, ecco alcune caratteristiche principali adattate alla realtà dei temi trattati nel progetto HIN, tenendo conto anche della WFC [Lawrence, 1997]:

- *Nome* - identifica l'attività.
- *Descrizione* - illustra l'azione o il compito che deve essere eseguito. Una descrizione più dettagliata può essere utile per comprendere meglio lo scopo dell'attività e riflettere l'obiettivo medico.
- *Classe* - permette di classificare l'attività clinica, ad esempio terapia, diagnosi, etc.
- *Input* - è l'assistito stesso con le sue condizioni di salute. Tuttavia, potrebbe essere necessario specificare ulteriori dettagli come anamnesi, sintomi, risultati di test diagnostici e altri dati clinici.
- *Output* - è l'assistito con miglioramento fisico, ma potrebbe essere appropriato specificare ulteriori dettagli, come la prescrizione dei farmaci, i risultati di analisi diagnostiche e le istruzioni di follow-up.
- *Ruoli e responsabilità* - è assegnata ad un responsabile o ad un ruolo specifico che sia responsabile dell'esecuzione dell'attività. Questo aiuta a garantire che le responsabilità siano chiare e ben definite. Nel contesto clinico, i ruoli e le responsabilità potrebbero essere più diversificati. Oltre al medico, potrebbero essere coinvolti infermieri, tecnici di laboratorio, farmacisti, ed eventualmente il paziente stesso, etc.
- *Tempo* - è importante perché aiuta a pianificare e gestire il flusso di lavoro nel tempo. È una caratteristica complessa all'interno della quale si dovrebbe considerare almeno:
 - *Tempo di esecuzione* - il tempo di esecuzione delle attività cliniche può variare notevolmente in base alla gravità del caso. Alcune attività possono richiedere pochi minuti, mentre altre potrebbero estendersi per giorni o settimane.

- *Tempo di attesa* - il tempo di attesa per l'attività clinica potrebbe essere un fattore critico da considerare.
- *Localizzazione* – è da considerare attentamente in quanto influenza le caratteristiche delle attività cliniche. Infatti le specifiche del contesto possono influenzare le modalità di esecuzione, i protocolli e le decisioni prese durante il processo clinico.
- *Pre-condizioni* – sono le condizioni che devono essere soddisfatte prima che l'attività possa iniziare. Esse potrebbero, ad esempio, includere l'ottenimento di un consenso informato dal paziente o la disponibilità dei risultati dei test diagnostici.
- *Post-condizioni* – sono condizioni che devono essere soddisfatte dopo che l'attività è stata completata con successo. Esse potrebbero includere il raggiungimento di un certo livello di miglioramento o l'assenza di sintomi.
- *Flusso di controllo* – le attività possono essere collegate in un determinato ordine per definire il flusso di controllo del workflow. Questo ordine può essere sequenziale deterministico, sequenziale non deterministico, parallelo o basato su altre logiche di esecuzione (esempi, multitasking e iterazione).
- *Vincoli* - le condizioni che devono essere soddisfatte considerando l'insieme di attività durante la sua esecuzione. (es. le relazioni temporali tra le attività).
- *Gestione delle eccezioni* – occorre considerare cosa succede se un'attività non può essere completata con successo. Deve essere prevista una gestione delle eccezioni che consenta al flusso di lavoro di adattarsi a situazioni impreviste. Nel contesto clinico, la gestione delle eccezioni potrebbe includere azioni da intraprendere in caso di reazioni avverse ai farmaci o se il paziente non mostra i miglioramenti previsti o non esprime il consenso ad alcuni dei trattamenti proposti.
- *Variabile* (ad esempio, descrittori) - occorre fornire il valore da utilizzare o la descrizione ed esecuzione del WF. Questi sono conosciuti all'interno di un'attività e delle attività che la compongono (es. nel caso di attività complesse).
- *Stato dell'attività* – può essere importante indicare se l'attività è in attesa di essere eseguita, è in corso, è stata completata o è stata interrotta.
- *Funzione* - viene utilizzata per elaborare la variabile (stato e condizioni) e per controllare il modo in cui l'attività viene eseguita.
- *Costo* – Per una valutazione dell'intervento complessivo, è necessario indicare il costo dell'attività anche se i termini che portano al suo valore sono eterogenei (es, lo strumento usato, il personale coinvolto, etc.)
- *Monitoraggio e tracciabilità* – ogni attività dovrebbe essere tracciabile in modo che sia possibile tenere traccia del suo stato e delle azioni eseguite su di essa. Questo è utile per il monitoraggio del progresso complessivo del flusso di lavoro. Inoltre il

monitoraggio del paziente nel tempo è un aspetto fondamentale delle attività cliniche, quindi potrebbe essere necessario definire procedure di monitoraggio dettagliate.

- *Strumenti e sistemi* - le attività possono richiedere, per essere eseguite, l'uso di strumenti, sistemi o applicazioni specifiche. È importante che queste loro integrazioni siano ben gestite per garantire un flusso di lavoro senza problemi. Le attività cliniche coinvolgono spesso strumenti diagnostici, sistemi di registrazione elettronica delle cartelle cliniche e altri dispositivi medici.
- *Documentazione* - ogni attività dovrebbe essere ben documentata, inclusi i dettagli su come eseguirla, i requisiti di input e le aspettative di output. La documentazione delle attività cliniche è di vitale importanza per garantire la coerenza delle cure. Potrebbero essere necessarie annotazioni dettagliate sui sintomi, i trattamenti e i risultati.
- *Protocolli di sicurezza* - i protocolli di sicurezza e le normative potrebbero variare a seconda del contesto.
- *Contatto* – le attività cliniche possono essere svolte durante un “incontro” del paziente con le strutture del sistema sanitario. Ad esempio un esame diagnostico, ma anche la misurazione di un parametro clinico, possono essere effettuati durante un ricovero ospedaliero, una visita in un ambulatorio specialistico, una visita di medico di medicina generale (MMG), etc.
- *Il rischio clinico* – le attività cliniche possono essere svolte su pazienti in situazioni di emergenza, urgenza, acuzie di minore criticità, cronicità.
- *Logistica* - le attività cliniche in diversi contesti possono richiedere pianificazione logistica diversa. Ad esempio, esse potrebbero coinvolgere la gestione di strutture, di risorse e di personale su un'ampia scala.

Lo standard ContSys [ContSys] offre la descrizione di ciascuna di queste caratteristiche a livello semantico.

La scelta di quali caratteristiche utilizzare, tra quelle presenti nell'elenco (non esaustivo⁹), per definire un'attività dipende dal punto di vista da cui si modella il WF.

Nel caso di pazienti con problemi socio-sanitari le attività potrebbero essere in generale le seguenti:

- *Valutazione iniziale* – il medico raccoglie informazioni sulla storia medica dell'assistito, effettua un esame fisico e raccoglie ulteriori dettagli sui sintomi.
- *Diagnosi* – sulla base delle informazioni raccolte, il medico fa una diagnosi preliminare:

⁹ Una descrizione a livello di concetti semantici dell'attività è offerta dallo standard ContSys [ContSys].

- *Prescrizione del trattamento* – il medico prescrive un trattamento appropriato.
- *Monitoraggio* - nel corso del trattamento, l'assistito potrebbe essere monitorato per verificare il miglioramento dei sintomi e l'eventuale comparsa di effetti collaterali.
- *Follow-up* – l'assistito potrebbe essere invitato a fare un follow-up dopo un certo periodo per valutare il successo del trattamento e apportare eventuali modifiche.

Ogni singola attività può essere scomposta in attività più elementari; il livello elementare è una scelta del progettista e pertanto può variare. Da quanto detto risulta che un'attività può essere vista come un processo composto da attività più elementari.

4. La cartella clinica elettronica e la storia clinica

Una cartella clinica elettronica (EHR, Electronic Health Record) descrive in forma di testo strutturato il percorso di cura eseguito e in corso di esecuzione¹⁰ per un paziente. Una cartella clinica elettronica è un sistema digitale utilizzato per registrare, archiviare e gestire informazioni mediche sui pazienti. Contiene una varietà di dati relativi alle cure, alle diagnosi, ai trattamenti e al monitoraggio dei pazienti nel corso del tempo. Pertanto un EHR è uno strumento fondamentale per documentare e comunicare il percorso di cura eseguito o previsto per un paziente in modo accurato, strutturato e accessibile a tutto il team medico coinvolto, in quanto permette di conservare informazioni su:

- come è stato monitorato il progresso dell'assistito nel tempo;
- i trattamenti (in termini di risultati) e l'evoluzione dell'assistito.

Un EHR, infatti, può descrivere un percorso di cura eseguito in termini di:

- *Registrazione dettagliata* – Un EHR consente di registrare in modo dettagliato le informazioni relative a ciascuna fase del percorso di cura. Questo può includere l'ingresso dell'assistito, l'anamnesi, i risultati dei test, le prescrizioni dei farmaci, le procedure eseguite, le note dei medici e altro ancora.
- *Strutturazione delle informazioni* – Le informazioni nell'EHR sono spesso strutturate in sezioni e campi specifici. Questo permette di organizzare in modo

¹⁰ Nella EHR, solitamente vengono registrate le attività effettivamente eseguite sul paziente; tuttavia, in alcune situazioni e a seconda delle prassi e delle normative locali, possono essere annotate anche le attività previste, ossia quelle programmate ma non ancora eseguite (specialmente utili per una programmazione accurata delle attività). Questo può includere, ad esempio pianificazione delle cure (specialmente esami diagnostici programmati), protocolli terapeutici da avviare in seguito, interventi chirurgici programmati. Solitamente, le attività previste possono essere indicate in sezioni specifiche della EHR, come piani di trattamento o note di pianificazione.

coerente le informazioni legate a ciascuna fase del percorso di cura, facilitando l'accesso e la comprensione dei dati.

- Storia clinica – L'EHR può tracciare la storia clinica dell'assistito nel tempo, consentendo ai professionisti della salute di avere una visione completa dell'evoluzione delle condizioni del paziente e dei trattamenti ricevuti.
- Aggiornamento in tempo reale – Un EHR consente ai professionisti sanitari di aggiornare le informazioni in tempo reale, riflettendo immediatamente i cambiamenti nel percorso di cura. Questo è particolarmente utile quando più membri del team clinico lavorano sullo stesso caso.
- Coerenza e precisione – Utilizzando un EHR, le informazioni sono registrate in modo coerente e preciso, riducendo il rischio di errori od omissioni.
- Analisi e valutazione – I dati presenti nell'EHR possono essere analizzati per valutare l'efficacia dei trattamenti, l'andamento delle condizioni dell'assistito e l'adeguatezza delle cure fornite. Questo può aiutare a prendere decisioni informate sulla gestione della cura.

Ogni problema di salute è collegato a un percorso di cura a sé stante e la cartella clinica aggrega tutte queste informazioni in modo da creare una visione completa della salute del paziente nel corso dell'esecuzione del percorso di cura. Questo permette al medico di avere una panoramica completa delle condizioni del paziente e di prendere decisioni informate sulla gestione della cura.

Associare pertanto la storia clinica, che comprende i vari problemi di salute incontrati da un paziente nel corso della vita, alla cartella clinica permette di tracciare come questi problemi si siano evoluti, influenzati tra loro e come i percorsi di cura abbiano contribuito alle evoluzioni di ciascun problema di salute.

Includendo tutti i problemi di salute e i relativi percorsi di cura all'interno della stessa cartella clinica, il medico può ottenere una visione completa e interconnessa della salute del paziente. Questo è particolarmente importante perché spesso i problemi di salute non esistono isolatamente, ma possono avere effetti e impatti su altri aspetti della salute.

Potrebbe emergere, ad esempio, che un problema di salute precedente ha contribuito a una condizione attuale, o che il trattamento di un problema di salute ha influenzato positivamente o negativamente un altro problema correlato. Questa comprensione interconnessa consente ai medici di prendere decisioni più informate sulla gestione complessiva della salute dell'assistito.

La storia clinica completa, inoltre, può rivelare tendenze o modelli che aiutano i medici a identificare fattori di rischio, prevenire recidive o anticipare possibili complicazioni. Associando la storia clinica alla cartella clinica, quindi, si crea un quadro più ampio e accurato

della salute del paziente nel corso del tempo, facilitando una migliore assistenza medica e una pianificazione più attenta dei percorsi di cura futuri.

5. Le primitive grafiche per rappresentare il percorso di cura (ALAD-HIN)

Il percorso di cura seguito da un paziente può essere descritto tramite il modello ALAD-HIN (Augmented Language for Activity Diagram - Health Issue Network).

Poiché il modello ALAD-HIN utilizza anche le primitive del modello ALSC-HIN, queste sono riportate brevemente in allegato 2. Inoltre un esempio di applicazione dei modelli ALSC-HIN e ALAD-HIN e della loro integrazione è presentato nell'allegato 3.

5.1 Il linguaggio grafico¹¹

Il primo aspetto da considerare è quello di rappresentare un'attività in modo diverso dal problema clinico attraverso una primitiva che comunque ponga in risalto il concetto di attività rispetto a quello di problema clinico (HI). In tal modo ad una prima vista del diagramma delle attività, risulta ben evidente che si sta mostrando un "oggetto" che è primariamente un diagramma di attività, e non una storia clinica. Per essere differente dalla primitiva grafica di un HI (Health Issue), per il formalismo grafico ALAD-HIN, la rappresentazione di un'attività è possibile utilizzando indifferentemente entrambi i simboli riportati in fig. 5.1.1 (la scelta è a discrezione del progettista).







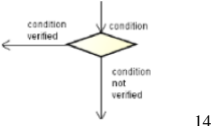



Figura 5.1.1: la primitiva di rappresentazione di un'attività clinica

Le primitive grafiche del modello ALAD-HIN (ALCS-HINe like¹²) per una rappresentazione grafica di un percorso di cura sono presentate in tab. 5.1.1.

¹¹ Per semplificazione della trattazione tutto quello riportato per un'attività vale anche per il contatto.

¹² ALAD-HIN ha le primitive con la stessa semantica di quelle dei diagrammi di attività di UML: la differenza consiste nel fatto che alcune primitive dei diagrammi di attività coincidono anche con le primitive di ALCS-HIN ma hanno una rappresentazione grafica differente; un caso è offerto dal fork / join semanticamente vicino al nodo di diramazione ma con rappresentazioni differenti per cui è stata adottata la rappresentazione del modello ALCS-HIN. Inoltre la decisione nel modello ALCS-HIN si basa sull'OR esclusivo e la scelta è lasciata (eventualmente indicando la probabilità nella relativa scheda) al caso, mentre nei diagrammi di attività essa si basa su un predicato; questo implica due diverse primitive grafiche per rappresentare queste primitive. Pure il tempo è differente in

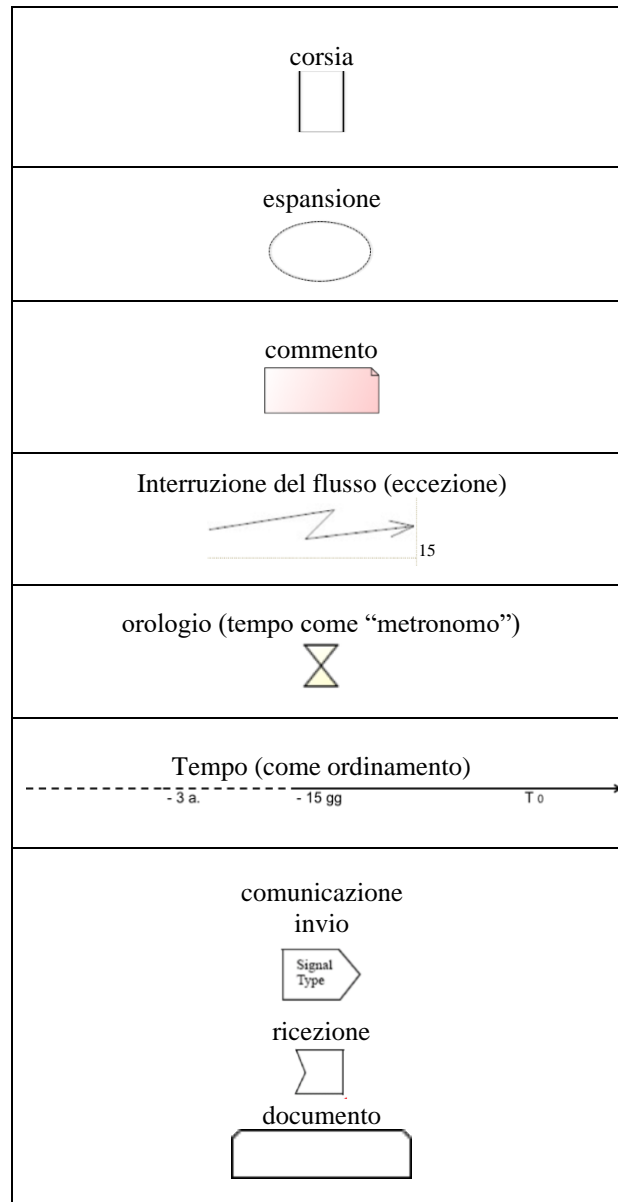
Tabella 5.1.1: Le primitive del linguaggio ALAD-HIN

attività	
fork & join	
sequenza (connessione)	
Ripetizione (iterazione)	
punto di decisione	
stato iniziale del processo di cura (o del sotto-processo di cura)	
stato finale del processo di cura (nella sua interezza)	
stato finale del processo di cura (nella sua interezza)	

quanto nei diagrammi di attività ha un ruolo di orologio (ossia scandisce il tempo) mentre nel modello ALCS-HIN serve per un ordinamento parziale degli HI.

¹³ Per semplificare la tabella viene riportato solo un simbolo di fig. 5.1.1.

¹⁴ Non presente nel collegamento con un diagramma f-HINe (piano storia clinica) e il diagramma ALAD-HIN (piano percorso di cura).



NB:

- La primitiva dello stato finale di flusso è sconsigliata per non creare incomprensibilità nell'utente finale.
- L'interruzione di flusso è presente per una completezza rappresentativa.

¹⁵ Non presente nel collegamento con un diagramma f-HINe (piano storia clinica) e il diagramma ALAD-HIN (piano percorso di cura).

Ad ogni attività è associata una scheda che riporta le caratteristiche descritte nel paragrafo 3, scelte in funzione delle finalità del diagramma. Anche altre schede sono associate ad altre primitive del modello (es documento, clessidra, etc.) che contengono le informazioni per una loro più approfondita descrizione. Queste schede non sono riportate per semplificare la trattazione.

Va notato che in un diagramma ALAD-HIN vengono rappresentati esplicitamente i nodi d'inizio e di fine; infatti nella storia clinica un inizio e una fine sono sempre una convenzione scelta dal progettista potendo sempre risalire ad un altro HI, mentre nel percorso di cura l'inizio e la fine sono ben definiti.

Dal confronto della tab. 5.1.1 e le tabelle dell'allegato 1 (dedicato alle primitive del modello ALCS-HIN e f-HINe) si può notare che esiste una perfetta "somiglianza" tra il diagramma delle attività descritto secondo il modello di attività (ALAD-HIN) ALCS-HINe like e il diagramma dei problemi di salute (HI) descritto secondo il modello ALCS-HINe.

Il software fHINscene [Pecoraro, 2021], realizzato per modellare una storia clinica, si basa sulle reti di Petri [Reisig, 2012]. Questo software sarà ampliato a modellare non solo il percorso di cura ma anche la sua interazione con la corrispondente storia clinica, in quanto:

- Activity diagram di UML può modellare un workflow, e quindi un percorso di cura visto come WF.
- La rete di Petri può modellare un WF.
- Esiste la possibilità di definire l'equivalenza tra un modello in activity diagram e il corrispondente modello secondo le reti Petri [van der Aalst, 2003].

Si vuole evidenziare che la connessione tra due attività non è etichettata in un diagramma ALAD-HIN in quanto essa è solo di un tipo temporale, ossia che indica la precedenza tra di esse.

Le corsie sono un ulteriore espediente per migliorare la leggibilità di un percorso di cura e servono per mantenere graficamente più compatto il percorso focalizzando l'attenzione su un ben definito tema, quale ad esempio le strutture, gli attori ed i tipi di attività. Queste ultime possono inoltre essere suddivise in terapie ed esami diagnostici, a loro volta suddivisi in consulenze / visite specialistiche ed accertamenti diagnostici, in vivo e in vitro. La corsia è quindi la raccolta ordinata temporalmente delle attività di un percorso di cura relativa a una ben preciso punto di vista. Pertanto anche per un diagramma ALAD-HIN si può parlare di vista specializzata su una o più corsie.

Il percorso di cura, essendo già eseguito, è generalmente composto da attività svolte in successione temporale, eccetto il caso di attività composte, le cui componenti possono anche svolgersi contemporaneamente, come nel caso di un intervento operatorio. Conviene, per migliorarne la leggibilità, però rappresentare attività indipendenti di un percorso di cura in maniera concorrente (si veda il caso degli accertamenti che possono essere svolti in maniera

sequenziale non deterministica). In tal caso si ricorre all'uso della primitiva fork / join. Essa è particolarmente indicata quando le attività si riferiscono ad HI appartenenti a corsie differenti.

Per rappresentare in forma diagrammatica un processo e quindi per avere un modello di riferimento si è scelto il modello dei diagrammi di attività di UML [Pender, 2003].

In realtà per rappresentare un processo esiste anche BPMN [Ryan,2009] in linea con lo standard definito dalla WfMC [Lawrence, 1997]. Tale modello è più ricco e articolato di UML e quindi possiede una maggiore potenza rappresentativa con conseguente maggiore impegno nel suo uso.

Per gli scopi di rappresentazione legati ai processi di cura, questa potenza è eccessiva: questo è il motivo alla base della scelta di aver considerato il modello dei diagrammi di attività di UML come riferimento.

5.2 *Il collegamento storia clinica & percorso si cura*

Il collegamento tra elementi della storia clinica e corrispondenti attività del percorso di cura è bidirezionale, nel senso che:

- un HI può essere collegato in ingresso (o in uscita) ad un'attività, nel percorso di cura, che rappresenta la risposta diagnostica terapeutica all'HI (o il "generatore" di un HI);
- Un'attività è collegata ad un HI nel senso che l'HI è il risultato dello svolgimento dell'attività (o "il generatore" di un HI).

Questi archi sono tratteggiati e sono etichettati, in accordo con ContSys, come:

- HI verso attività come *in*;
- attività verso HI come *out*.

Questa rappresentazione di collegamento può essere utilizzata anche per collegare:

- un HI con una sotto-storia clinica (più attività) che risulta essere il suo sviluppo;
- un'attività (specialmente se diagnostica, come gli esami del sangue) può risultare collegata a più HI.

In realtà un'attività può svolgere un ruolo di fattore abilitante in un'evoluzione di HI giungendo sul nodo di diramazione (*co-presenza*) ed inoltre può anche generare un nuovo HI, come nel caso di un evento avverso, di un fattore iatrogeno etc. (*complicanza*).

In fig. 5.2.1a sono riportati in maniera schematica questi collegamenti tra vari HI e relative attività.

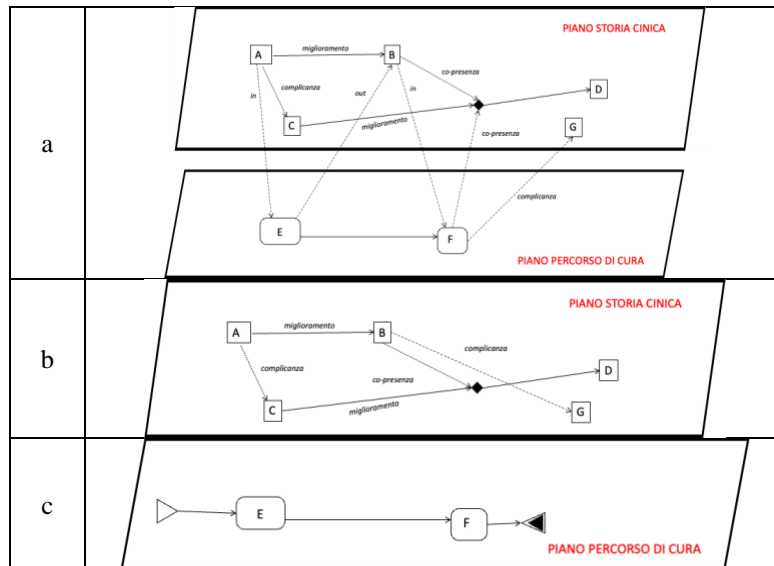


Figura 5.2.1: Esempi di collegamenti tra HI e attività e relative viste

In fig. 5.2.2a è rappresentata la vista f-HINe, che integra percorso di cura – storia clinica. Inoltre nella fig. 5.2.2a risultano presenti doppi percorsi in entrambi i piani.

È possibile estrarre delle viste relativamente al solo piano della storia clinica (fig. 5.2.1b) oppure al solo piano del percorso di cura (fig. 5.2.1c).

Si noti che nella storia clinica (fig. 5.2.1) è introdotta un’evoluzione tra gli HI “B” e “G” per il tramite dell’attività “F” (attivata da HI “B” e generatrice” dell’HI “G”) anche se non sussiste un’evoluzione, o meglio non sussiste nel senso classicamente inteso.

Nel rappresentare un WF è presente anche la connessione etichettata come eccezione: nel presente modello tale tipo di connessione è inutile in quanto essa risulta evidente dall’integrazione storia clinica – percorso di cura; infatti questa integrazione permette di evidenziare la causa dell’eccezione (fig. 5.2.2).

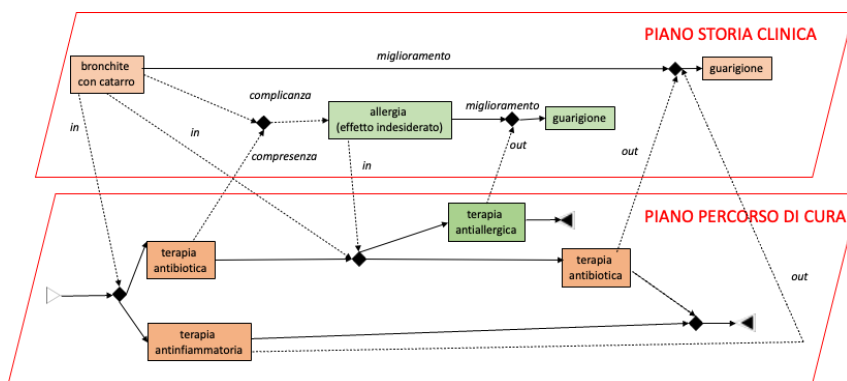


Figura 5.2.2: Esempio di collegamento tra attività dovute ad un'eccezione.

L'esempio di fig. 5.2.2 mostra che la “terapia antibiotica” comporta nel tempo un’ulteriore “terapia antiallergica”. Il collegamento tra queste due attività è di tipo “eccezione” come si evince da. (i) il tipo “effetto indesiderato” dell’HI “allergia”; (ii) la nuova connessione “in” che comporta non solo la modifica della terapia antibiotica” ma anche l’attivazione della “terapia antiallergica”; e (iii) l’HI “allergia” come complicanza dell’HI “bronchite con catarro”.

Nella modellazione di un processo esistono delle primitive grafiche che rappresentano raggruppamenti delle attività (parallelismo, multitasking, etc.) indicate dalla Workflow Management Coalition (WfMC) [Lawrence, 1997], e presenti in alcuni modelli come per esempio ATREUS [Grifoni, 1997]. Nel modello ALAD-HIN comunque queste primitive grafiche non risultano necessarie per rappresentare un percorso di cura, ossia un processo clinico eseguito.

Le caratteristiche e i vincoli di un diagramma ALAD-HIN sono gli stessi di un diagramma di attività con le relative modifiche che tengono conto dei cambiamenti apportati.

Nel modello di rappresentazione di un percorso di cura secondo il linguaggio ALAD-HIN occorre notare:

- Ad un HI può essere associato un unico sotto-percorso.
- Ad ogni attività è associata una scheda, il cui contenuto è un sottoinsieme delle caratteristiche riportate nel paragrafo 3.2; la loro scelta dipende dal contesto d’uso del diagramma (didattica, navigazione in EHR, etc.).
- Il legame tra storia clinica e percorso di cura è presente anche nelle schede associate alle evoluzioni del modello ALCS-HINE in quanto sono presenti le informazioni che segnalano l’evoluzione, informazioni che sono generate da attività collegate all’HI di ingresso all’evoluzione stessa.
- Il legame tra HI della storia clinica e attività del percorso di cura avviene:
 - tra singolo HI e singola attività;
 - tra singolo HI e un insieme di attività.

- Differenti HI possono essere associati allo stesso sotto-percorso.
- Esistono HI che non necessitano di un sotto-percorso di cura (non c'è collegamento).
- Ogni attività è collegata ad almeno un HI (il modello ALCS-HINe è orientato al problema).
- Nel diagramma ALAD-HIN può essere inserito l'asse del tempo.

Per le caratteristiche di sviluppo temporale della storia clinica e del percorso di cura, l'asse del tempo può anche non essere unico tra diagramma ALCS-HIN e ALAD-HIN per evitare situazioni di ambiguità. In ogni caso la fasatura tra assi temporali ALCS-HIN e ALAD-HIN è fondamentale ed inevitabile.

Si vuol far notare che l'insieme delle schede di HI di un diagramma ALCS-HINe hanno lo stesso contenuto dell'insieme delle schede delle attività e questo contenuto corrisponde al contenuto presente nel caso clinico estratto dalla cartella clinica.

Infatti grazie al contenuto delle schede del modello ALCS-HINe ed in particolare di quelle di HI, il percorso di cura è già presente nel modello ALCS-HINe; l'ordinamento temporale delle HI è la guida per l'ordinamento delle attività grazie alla somiglianza (corrispondenza) tra i due diagrammi.

La rappresentazione grafica del percorso di cura evidenzia meglio l'ordinamento temporale offrendo una visione sintetica ma "potente" del percorso.

Le schede delle attività sono in funzione del tipo di attività (diagnostica, terapeutica, etc.) anche se alcune informazioni (es. data, descrizione) sono comuni a tutte.

Va ricordato, inoltre, che il contenuto delle schede delle attività è reso anonimo e rielaborato, ad esempio aggiungendo riferimenti esterni, commenti, etc.

Vi è una somiglianza tra storia clinica e percorso di cura, nel senso che alle precedenze tra insiemi di HI possono corrispondere precedenze tra insiemi di attività.

Quando il risultato di un'attività gioca un ruolo fondamentale nella storia clinica di un paziente (quindi diviene l'etichetta di un HI) si crea un doppio legame tra HI e attività basato sul documento su cui è riportato il referto. Questo è il caso (fig. 5.2.3) di un esame diagnostico che conferma una diagnosi "importante" nella storia clinica del paziente e l'HI referto è riportato nel diagramma ALCS-HINe.

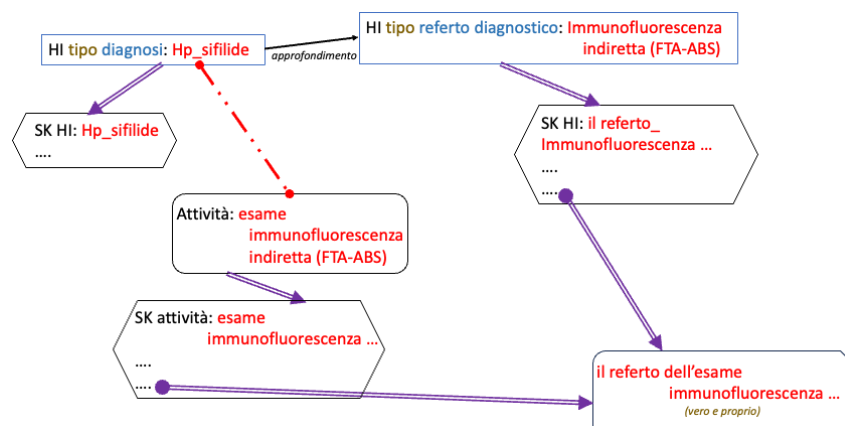


Figura 5.2.3: Un esempio di doppio legame tra storia clinica e percorso di cura

Il doppio legame è dovuto alle schede di HI e di attività e alla presenza del puntatore al referto, come documento in entrambe le schede.

La situazione del doppio legame si presenta qualora nella scheda associata all'HI venga segnalato il referto insieme alla URI (Uniform Resource Identifier) del documento.

Questa situazione si può presentare anche con le terapie, come nel caso di un trapianto che migliora sensibilmente lo stato di salute (benessere) del paziente.

Un'attività può essere un elemento di un sotto-percorso e questo accade nel caso di un contatto (inteso quindi come insieme ordinato di attività). Inoltre il percorso di cura ha un modo alternativo: quello può essere composto soltanto da contatti.

I contatti sono gli incontri tra un paziente e le strutture sanitarie.

I collegamenti tra HI e contatto sono analoghi a quelli con attività; l'unica differenza è che un contatto ha sempre un collegamento in uscita con uno o più HI e l'eventuale sua mancanza indica implicitamente la guarigione del paziente.

Esiste anche un collegamento tra contatto e le attività che lo compongono: il relativo arco (tratteggiato) va dall'attività al contatto ed è etichettato come *eseguito in* (*performing during*).

La rappresentazione del percorso di cura (come quella di una storia clinica) non è da intendersi come univoca, ma può variare in funzione delle finalità ultime per cui la rappresentazione è implementata. Per chiarire tale concetto si consideri il caso di una rappresentazione elaborata per fini didattici, il percorso di cura potrà essere mirato a chiarire i motivi delle scelte diagnostiche e terapeutiche, potendosi concepire anche la possibilità di rappresentare il percorso di cura a diversi livelli di risoluzione, richiamando dal grafico livelli diversi di dettaglio o raggruppando le cure eseguite sul paziente secondo insiemi diversi (ad es. per apparato coinvolto). Nel caso poi di un diagramma destinato a descrivere il percorso clinico terapeutico, questo potrà comprendere solo le decisioni e gli atti relativi alla storia

clinica intesa in senso positivo, ottenendo anche la possibilità di procedere al confronto dei diversi itinerari possibili e dei loro effetti nella realtà operativa.

6. differenti modi di mostrare un percorso di cura

Il percorso di cura nel progetto HIN gioca un ruolo importante in quanto specifica la risposta diagnostica-terapeutica ai vari problemi incontrati dal paziente durante la sua vita.

A tal fine esiste un collegamento tra singolo HI e relativo singolo sotto-percorso di cura (costituito da attività organizzate secondo un ben definito ordinamento temporale). Infatti vi è un “somiglianza” tra la storia clinica e il percorso di cura.

Questo fa sì che l’ordinamento temporale tra insiemi di attività sia in corrispondenza all’ordinamento temporale tra gli HI corrispondenti.

Va chiarito che, mentre per la storia clinica si può avere un unico diagramma, anche se composto da elementi scollegati tra loro, il percorso di cura relativo alla vita di un cittadino è un insieme, ordinato temporalmente (totalmente ordinato), di singoli percorsi di cura (sotto-percorsi) relativi a singoli HI e relative evoluzioni: questi sotto-processi sono quelli estratti da differenti cartelle cliniche, ciascuna per ogni maxi-contatto clinico (relativamente ad un ricovero, a un problema sub-cronico).

Il percorso di cura è un insieme di attività con il vincolo dell’ordinamento temporale tra di loro.

Se si può rappresentare in maniera grafica ciascun sotto-insieme, è comunque possibile rappresentare l’intero percorso di cura. Data la sola esistenza di un vincolo temporale tra sotto-insiemi, nasce il problema di come mostrare il percorso di cura.

Chiaramente ciascuna vista dipende dallo scopo del mostrare l’integrazione storia clinica – percorso di cura.

6.1 Vista compatta – un unico percorso di cura

Questa vista risponde alla domanda – qual è l’intero percorso di cura (l’insieme delle cure) seguito dal paziente durante la sua vita?

Questa vista rappresenta un digramma ALAD-HIN (debolmente) connesso formato da elementi tutti collegati tra loro attraverso un unico cammino “virtuale” (fig. 6.1.1).

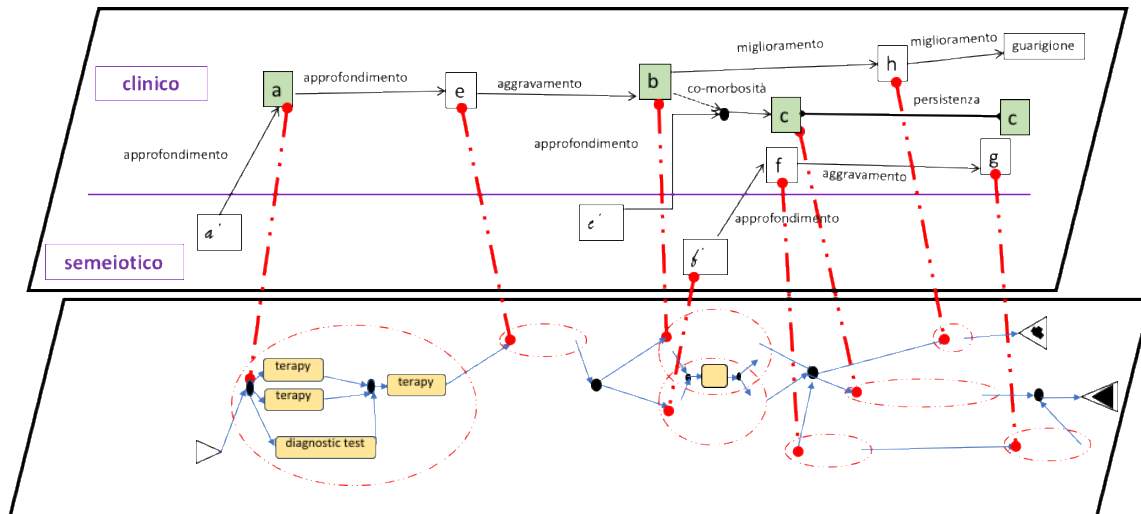


Figura 6.1.1: La vista compatta

Legenda: Le rette rosse indicano, per semplificare la figura, un generico collegamento tra HI e corrispondenti elementi del percorso di cura; l'ovale rosso tratteggiato evidenzia meglio il collegamento HI - elementi del percorso di cura. Per semplificare la figura vengono riportate linee (in blu) che non puntano a nulla e altre che non hanno origine.

I Singoli sotto-percorsi di cura si susseguono temporalmente. In questa vista si riportano anche i collegamenti sequenziali tra sub-percorsi di cura successivi, mentre nel par. 6.3 tali collegamenti sono disabilitati.

Anche se il percorso di cura è principalmente sequenziale, in questa vista vi possono essere delle attività (indipendenti tra loro) indicate in parallelo per meglio legarle al singolo HI.

Vanno fatte alcune osservazioni:

- HI a' , nel livello semeiotico, non richiede nessuna attività del percorso di cura. L'insieme delle attività è pertanto vuoto (\emptyset), e non si riporta nessun collegamento.
- Analogamente HI e' , nel livello semeiotico, non corrisponde a nessuna attività in quanto non richiede alcuna attività.
- La guarigione non corrisponde necessariamente al simbolo di fine sotto-processo: è inutile il collegamento con il percorso di cura.
- Vi possono essere attività comuni a differenti sotto-percorsi di cura, ciascuno relativo a un HI.

6.2 Vista tramite corsie - un insieme di percorsi paralleli

Questa vista risponde alla domanda – qual è l'intero percorso diagnostico-terapeutico di un ben definito raggruppamento di patologie?

Questa vista rappresenta un digramma ALAD-HIN connesso (debolmente) formato da sotto-percorsi in parallelo, uno per ogni corsia (fig. 6.2.1).

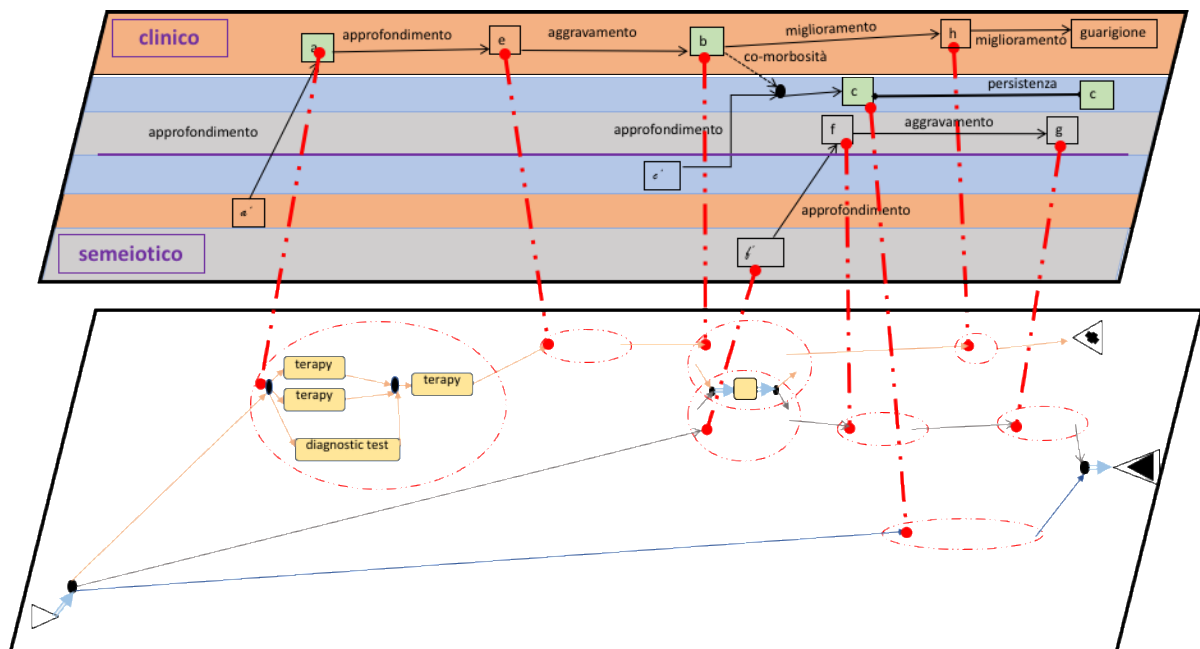


Figura 6.2.1: La vista tramite corsie

Legenda: Sono aggruppati gli HI in tre corsie (tre colori diversi) sia nel livello clinico che nel livello semeiotico. A ciascuna corsia corrisponde un percorso parallelo (medesimo colore) nella rappresentazione del percorso di cura. Per semplificare la figura vengono riportate linee (in blu) che non puntano a nulla e altre che non hanno origine.

Infatti alle corsie della storia clinica corrispondono singoli sotto-percorsi di cura in risposta agli HI costituenti la singola corsia. Grazie all'introduzione delle corsie nel diagramma ALCS-HIN è possibile introdurre dei collegamenti nella vista globale (vista di tipo a), collegamenti che sono in "somiglianza" con le singole corsie (fig. 6.2.2).

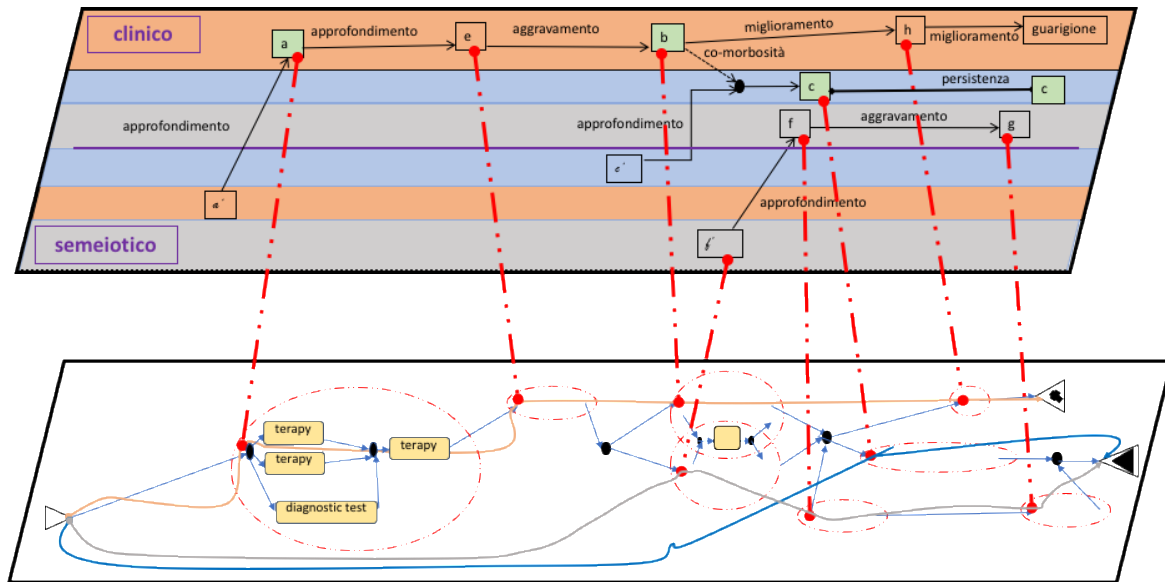


Figura 6.2.2: La vista di una corsia

Legenda: A ciascuna corsia corrisponde ogni cammino rappresentato nel percorso di cura e corrisponde una corsia della storia clinica (medesimo colore). Per semplificare la figura vengono riportate linee (in blu) che non puntano a nulla e altre che non hanno origine.

Pertanto è possibile risalire ai sotto-percorsi di cura relativi ad ogni singolo cammino evolutivo di un HI. Questa vista può evidenziare quindi il percorso di cura collegato ad un singolo cammino evolutivo.

Va però detto che un sotto-percorso di cura può essere collegato ad HI appartenenti a corsie differenti.

6.3 Vista come arcipelago - un insieme di percorsi separati

Questa vista risponde alla domanda – qual è il percorso diagnostico-terapeutico in risposta ad un singolo problema clinico?

Ad ogni singolo HI è collegato il sotto-percorso diagnostico-terapeutico in risposta al problema clinico stesso: l'HI funge da trigger del sotto-percorso di cura (fig. 6.3.1).

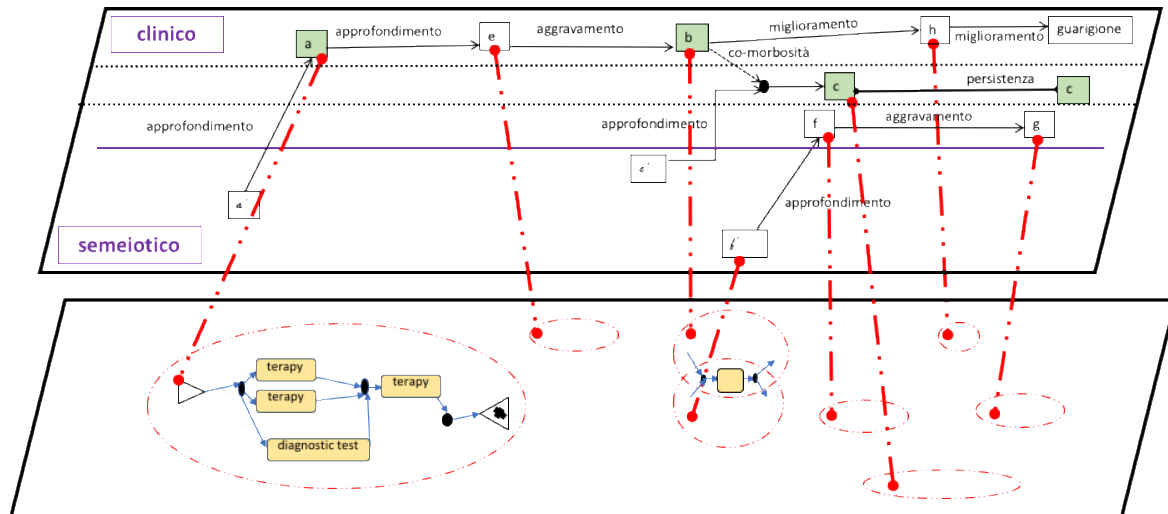


Figura 6.3.1: La vista ad arcipelago

Legenda: Sono riportati tutti i singoli sotto-percorsi anche se l'utente li vede singolarmente. Per semplificare la figura vengono riportate linee (in blu) che non puntano a nulla e altre che non hanno origine.

Questa vista in realtà è una vista “virtuale” in quanto offre la possibilità di vedere i singoli sotto-percorsi collegati al singolo HI singolarmente, ossia indipendentemente dalla presenza degli altri sotto-percorsi.

Una specifica attenzione è stata dedicata alla possibilità di rappresentare il ricorso alla telemedicina visto il ruolo critico che riveste in particolare per la gestione dei soggetti con fragilità per favorire una permanenza a domicilio o, comunque, in strutture de-ospedalizzate. Si veda, a tal proposito, quanto riportato in Allegato 4.

7. Discussione

Evidenziare il collegamento tra storia clinica e relativo percorso di cura permette da una parte un'analisi più approfondita di come le varie attività diagnostiche-terapeutiche abbiano influito sull'evoluzione dei singoli problemi di salute e dall'altra parte d'individuare le scelte di attività in funzione non solo del singolo problema ma anche dell'intero stato di salute.

L'aver collegato storia clinica e percorso di cura (specialmente a livello di contatto) attraverso le relative connessioni di “in/out”, gioca un ruolo fondamentale negli scenari d'uso del complesso dei due modelli.

In quest’ottica possono giocare un ruolo importante i diversi modi di visualizzare l’integrazione storia clinica – percorso di cura. La scelta del modo di rappresentazione dipenderà infatti dallo scenario d’uso dell’integrazione. Ad esempio:

- La vista compatta risulterà utile in uno scenario d’uso nel management sanitario ove occorre analizzare più casi per giungere a definire “comportamenti” comuni.
- La vista tramite corsie risulterà utile in uno scenario d’uso di navigazione in un EHR dove le corsie permetteranno di focalizzare l’analisi su una ben definita tipologia di problemi clinici.
- La vista come arcipelago risulterà utile in uno scenario d’uso nella didattica, ove viene indicato il piano possibile in corrispondenza di un ben definito HI.

Il secondo punto riguarda il ruolo delle connessioni “in/out”, anch’esso giocato diversamente a seconda dello scenario d’uso; va tenuto conto che in ogni caso se una connessione è la più importante nell’analisi del caso clinico, l’altra connessione non va tuttavia sottovalutata in quanto ha sempre una sua validità nell’analisi.

In didattica la connessione “in” mostra la risposta ad un problema e quindi dà indicazioni su come operare mentre la “out” indica i possibili risultati specialmente se si hanno varie risposte alternative.

Nell’assistenza clinica, analizzando un sotto-percorso di cura, è possibile risalire e quindi valutare come sia evoluto nel tempo lo stato di salute (ad esempio in termini di miglioramento) e quindi la risposta del paziente alla terapia. Dovendo trattare un paziente con un ben definito stato di salute inserito in un ben definita storia clinica, sarà possibile trovare casi di storia cliniche analoghe e quindi, analizzando i relativi percorsi di cura, si hanno le basi per individuare un possibile potenziale percorso di cura per il paziente; tale lo strumento potrebbe essere usato a corredo di documenti autorevoli (linee guida, per es.) per accompagnare la rappresentazione testuale delle indicazioni:

In management la connessione storia clinica – percorso di cura ha una prima applicazione nella valutazione dell’assistenza ad un paziente: è possibile, infatti, analizzare le differenze evolutive rispetto all’evoluzione standard (teorica) di HI, evidenziando le distanze in termini di differenza del percorso di cura rispetto a quello definito con una linea guida.

In generale gioca un ruolo importante la connessione “out” che indica il risultato di un’attività, di un contatto e ancora più importante di un percorso di cura. In quest’ottica rientrano gli Outcome Oriented Clinical Pathways grazie ai quali la EHR clinica è letta anche in termini purpose – outcome [Mihoko,2022]. Nella relativa EHR gioca un ruolo fondamentale anche il problema, visto specialmente come outcome. Questa soluzione ha sia valenza manageriale [Yamashita, 2021] che didattica [Soejima, 2022].

Lo standard ContSys [ContSys] va oltre alle connessioni già enunciate in quanto lega anche la singola attività al problema senza però specificare il ruolo giocato dal problema in questa connessione (le associazioni in rosse in fig.7.1). Il ruolo (in/out) viene evidenziato solo nel caso

del processo ed a livello di stato di salute; inoltre nel modello concettuale di ContSys sono riportati gli stati di salute in ingresso alle varie fasi del processo, “health thread” (l’ulteriore associazione in rosso in fig.7.1). Pertanto oltre alla mancanza del ruolo giocato (con l’unica eccezione riportata) le evoluzioni non sono rappresentate.

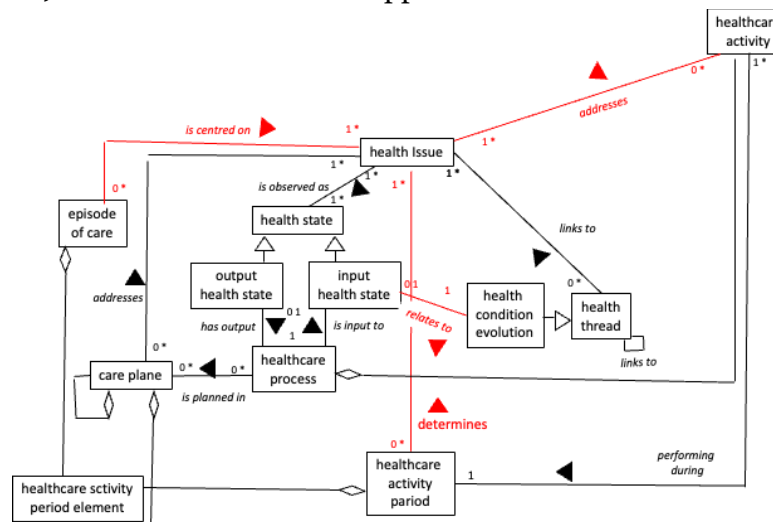


Figura 7.1: High level conceptual model integrating process of care, plan of care and health state

Legenda: Considerando l’ampia prospettiva coperta da ContSys, per ragioni di spazio, si propone la porzione dello standard che collega la questione sanitaria ai diversi livelli di interazione tra le problematiche sanitarie e il percorso diagnosi-cura [ContSys].

Il modello f-HIN basato sull’integrazione percorso di cura – storia clinica modella anche i ruoli che i problemi giocano nella connessione attività / contatto con il problema; inoltre vengono modellate anche le evoluzioni tra HI.

Questa soluzione offre alcuni vantaggi, come ad esempio una migliore stratificazione di un paziente sia per la descrizione più dettagliata della storia clinica grazie alla presenza delle evoluzioni, sia per la possibilità di definire i parametri clinici che caratterizzano un’evoluzione, parametri presenti nella scheda ad essa associata. In tal modo è possibile meglio definire l’outcome dell’attività alla base dell’evoluzione, evoluzione che ha la connessione “in” con l’HI d’ingresso all’evoluzione e la connessione “out” con l’HI di uscita.

Questi vantaggi si sono mantenuti anche quando i modelli ALCS-HIN e ALAD-HIN sono stati ampliati a trattare non solo casi clinici, ma anche sociali e psicologici. Pertanto questa estensione risulta fondamentale quando si tratta di casi complessi ove gli aspetti clinici, psicologici e sociali si influenzano tra di loro. In questo caso è importante individuare qual’ è il “punto d’intervento” e di definire il percorso assistenziale migliore che comporta attività in tutti questi aspetti.

Il software fHINscene [Pecoraro, 2021] gestisce questi aspetti e con le sue funzionalità permette di analizzare l'integrazione storia clinica-percorso assistenziale.

A titolo di esempio si riportano alcune funzionalità:

- Nel modulo editor è possibile disegnare un diagramma f-HINe (ossia integrazione dei diagrammi ALCS-HINe e ALAD-HINe) e schede.
- Il modulo verify effettua due tipi di controllo: sintattici (quale ad esempio la struttura dei diagrammi) e semantici (quale ad esempio, la concatenazione di evoluzioni, l'appartenenza di un HI/attività al livello corretto)
- Nel modulo comparator vengono confrontati due modelli e vengono segnalate le differenze.
- il modulo exercise gestisce un esercizio sia nella fase di costruzione e svolgimento che di valutazione.

Inoltre è stato effettuato un test per verificare la procedura di estrazione di un ben definito caso clinico (l'obiettivo cercato è descritto in termini di modello f-HIN) da una cartella clinica [Ricci, 2020].

8. Conclusione

È possibile avere una rappresentazione del percorso di cura, secondo una versione diagrammatica ALCS-HINe-like delle attività (ALAD-HIN). tenendo in considerazione alcune primitive grafiche del modello dei diagrammi di attività di UML.

Con il linguaggio grafico ALAD-HIN è possibile rappresentare il percorso di cura (collegato quindi ad un diagramma ALCS-HINe) anche nel caso di:

- linee guida nel caso di collegamento con ALCS-HINe che rappresenta anche l'obiettivo didattico;
- piano di cura possibile nel caso di collegamento con ALCS-HINe che rappresenta le possibili future evoluzioni.

In questi due ultimi casi si usano tutte le primitive indicate in tab. 5.1.1 che mostra primitive grafiche ALCS-HINe-like per una rappresentazione grafica di un percorso di cura.

Il prossimo passo sarà quello di generare una proposta di collegamento tra storia clinica e percorso di cura partendo dall'analisi della forma testuale della EHR, basandosi sull'intelligenza artificiale. Si potrà quindi valutare le capacità di analisi di questo collegamento dei sistemi software basati su tecniche d'intelligenza artificiale generativa; in ogni caso il risultato dell'applicazione di questa tecnica sarà sempre di tipo semiautomatizzato, in quanto ancora oggi gioca un ruolo la conoscenza e l'esperienza posseduta da un medico.

9. Bibliografia

- [Aspland, 2021]. E Aspland, D Gartner, and P Harper. Clinical pathway modelling: a literature review. *Health Systems*. 2021, 10:1, 1-23, DOI: 10.1080/20476965.2019.1652547.
- [Bangia, 2010]. R Bangia, *Dictionary of Information Technology*. Laxmi Publications Pvt Limited, 2010. ISBN:9789380298153, 9380298153
- [Bedny, 1997]. G Bedny, D Meister. *La teoria russa dell'attività: applicazioni attuali alla progettazione e all'apprendimento*. Serie in psicologia applicata. Stampa di psicologia. 1997; ISBN 978-0-8058-1771-3.
- [Consorti, 2023]. F Consorti, D Torre, D Luzi, F Pecoraro, FL Ricci, O Tamburis, The challenge of clinical reasoning in chronic multimorbidity: time and interactions in the Health Issues Network model. *Diagnosis*, May 2023, <https://doi.org/10.1515/dx-2023-0041>.
- [ContSys]. ContSys. A system of concepts for the continuity of care. Available at www.contsys.org.
- [Engeström, 1999]. Y Engeström, R Miettinen, Reijo; R-L Punamäki, *Prospettive sulla teoria dell'attività*. Stampa dell'Università di Cambridge. 1999; ISBN 978-0-521-43730-1.
- [Engeström, 2015]. Y Engeström. *Learning by expanding: an activity-theoretical approach to development research*. New York: Cambridge University Press. 2015; 338 pp, ISBN 978-1-107-07442-2, DOI 10.3868/s110-006-017-0011-8.
- [Florit, 1995]. A M Florit, A R Mori, M de Simone, V d'Annunzio, F L Ricci, C Lalle. Context trees: representing co-operative healthcare activities in IREP. *Comput Methods Programs Biomed*. 1995 Sep-Oct;48(1-2):175-81, DOI: 10.1016/0169-2607(95)01680-r.
- [Grifoni, 1997]. P Grifoni, D Luzi, P Merialdo, F L Ricci, ATREUS: a model for the conceptual representation of a workflow. *Proc. of 8th International Conference and Workshop on Database and Expert Systems Applications, DEXA '97, 1997*, ISBN print: 0-8186-8147-0.
- [Grifoni, 1998]. P Grifoni, D Luzi, P Merialdo, F L Ricci, A Conceptual Representation of Clinical and Managerial Guidelines: The ATREUS Workflow Model. *Studies in Health Technology and Informatics*. Volume 52: MEDINFO '98; 940 – 944, DOI 10.3233/978-1-60750-896-0-940.

- [Grifoni, 1999]. P Grifoni, D Luzi, F L Ricci, A system for the description of healthcare guideline.s, Studies in Health Technology and Informatics. Volume 68: Medical Informatics Europe '99; 779 – 782, DOI 10.3233/978-1-60750-912-7-779.
- [ISS, 2023]. Patologie Croniche riferite nella popolazione residente in ITALIA. PASSI 2015-2018 (18-69enni) e PASSI d'Argento 2016-2018 (ultra65enni). Prevalenze e relativi IC95%. In <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/passi/sars-cov-2-flussi-dati-confronto-passi-pda-patologie-croniche.pdf>. <https://www.epicentro.iss.it> consultato 11/03/2024.
- [ICD, 2007]. Classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche, versione italiana della ICD-9-CM, “International Classification of Diseases - 9th revision - Clinical Modification”. 2007. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2251_allegato.pdf, disponibile 18/8/2018.
- [Kassim, 2022]. Kassim SA, Gartner J, Labbé L, et al, Benefits and limitations of business process model notation in modelling patient healthcare trajectory: a scoping review protocol. BMJ Open 2022;12:e060357. doi: 10.1136/bmjopen-2021-060357
- [Lawrence, 1997]. P Lawrence, Workflow handbook. John Wiley & Sons Inc. in association with Workflow Management Coalition (WfMC), 1997, ISBN 10: 0471969478, ISBN13: 978-0471969471.
- [Meystre, 2005]. S Meystre, The current state of telemonitoring: a comment on the literature. Telemed J E Health. 2005 Feb;11(1):63-9.
- [Mihoko. 2022]. O Mihoko, N Nakashima, H Soejima, Information and Data Standard Development for Clinical Pathways. In book: Epidemiologic Research on Real-World Medical Data in Japan, DOI:10.1007/978-981-19-1622-9_3, 25-30, June 2022.
- [Mincarone, 2018]. P Mincarone, CG Leo, M Trujillo-Martín, J Manson, R Guarino, G Ponzini, S Sabina, Standardized languages and notations for graphical modelling of patient care processes: a systematic review. International Journal for Quality in Health Care, Volume 30, Issue 3, April 2018, <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx197>.
- [MinSan, 2014]. Ministero della Salute TELEMEDICINA: Linee d'indirizzo nazionali. Repertorio Atti n. 16/CSR del 20/02/2014; https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf.
- [Murgia, 2020]. F Murgia, Telehomecare. Cystic Fibrosis: a review of the literature and the state of the art. SMART ELAB, 14, 47–49, <https://doi.org/10.30441/smart-elab.v14i.108>.

- [Obbiassi, 1990]. M Obbiassi (curatore), Le Clinicommedie – ottanta casi clinici sceneggiati. EDITIEMME, Milano, 1990.
- [Pecoraro, 2021]. F Pecoraro, FL Ricci, F Consorti, D Luzi, O Tamburis, The Friendly Health Issue Network to Support Computer-Assisted Education for Clinical Reasoning in Multimorbidity Patients. *Electronics*. 2021, 10, 2075.
- [Pender, 2003]. T Pender UML bible. Wisley Publishing, 2003. ISBN 978-0-764-52604-6.
- [Reisig, 2012]. W Reisig, A Primer in Petri Net Design. Springer: Berlin/Heidelberg, Germany; 2012. 132 p.
- [Ricci, 2018]. FL Ricci, F Pecoraro, D Luzi, F Consorti, O Tamburis. HIN-Health Issue Network as Means to Improve Case-Base Learning in Health Sciences Education . *Stud Health Technol Inform*, 2018, PMID: 30306949.
- [Ricci, 2020]. FL Ricci, F Pecoraro, D Luzi, F Consorti, O Tamburis, HIN (Health Issue Network). Rete dei problemi di salute. Uso delle reti di Petri per l'educazione nelle scienze mediche. 2020, p 143 IRPPS Working papers 122/2020.
- [Ricci, 2022]. FL Ricci, F Consorti, F Pecoraro, D Luzi, O Tamburis, A Petri Nets-based approach for enhancing clinical reasoning in medical education *IEEE Transactions on Learning Technologies*, 2022.
- [Rossi Mori, 1995]. A Rossi Mori , M De Simone, C Lalle, F L Ricci, A model for the structured description of healthcare activities and related data. *Stud Health Technol Inform*. 1995; 16:185-98. Series: Studies in Health Technology and Informatics eBook: Volume 16: Health Telematics for Clinical Guidelines and Protocols, DOI 10.3233/978-1-60750-860-1-185, PMID: 10163714.
- [Ryan, 2009]. KLK Ryan, SGL Stephen, WL Eng, Business Process Management (BPM) Standards: A Survey. *Business Process Management Journal*, vol. 15, n. 5, Emerald Group Publishing Limited, 2009, ISSN 1463-7154.
- [Scalvini, 2004]. S Scalvini, M Vitacca, L Paletta, A Giordano, B Balbi, Telemedicine: a new frontier for effective healthcare services. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2004 Oct-Dec;61(4):226-33.
- [Soejima. 2020]. H Soejima, K Matsumoto, N Nakashima, Y Nohara, T Yamashita, J Machida, H Nakaguma. A functional learning health system in Japan: Experience with processes and information infrastructure toward continuous health improvement. *Learning Health System*, <https://doi.org/10.1002/lrh2.10252>, 1-12, 2020.11.

- [*Tamburis, 2021*]. O Tamburis, FL Ricci, F Consorti, F Pecoraro, D Luzi, Innovative learning technologies as support to clinical reasoning in medical sciences: the case of the FEDERICO II University In book: Intelligent Systems Design and Applications, January 2022, DOI: 10.1007/978-3-030-96308-8_57.
- [*van der Aalst, 2003*]. WMP van der Aalst, Business Process Management Demystified: A Tutorial on Models, Systems and Standards for Workflow Management. Lectures on Concurrency and Petri Nets, Advances in Petri Nets, Lecture Notes in Computer Science 309, January 2003, DOI: 10.1007/978-3-540-27755-2_1.
- [*Vahed, 2018*]. A Vahed, A Ross, S Francis, B Millar, O Mtapuri, R Searle, R, Research as transformation and transformation as research. In Eli Bitzer, Liezel Frick, Magda Fourie-Malherbe and Kirsi Pyhälto (Eds), Spaces, journeys and horizons for postgraduate supervision, Stellenbosch: African Sun Media. 2018; pp 315-332. ISBN print: 978-1-928357-80-3.
- [*White, 2008*]. S A White, D Miers. BPMN modeling and reference guide: Understanding and Using BPMN. Future Strategies Inc, 2008, ISBN10: 0-9777527-2-0, ISBN13: 978-0-9777527-2-0.
- [*WONCA, 1998*]. WONCA international Classification Committee, ICPC-2. Second Edition, Oxford Medical Publications, Oxford University Press, 1998.
- [*Yamashita, 2022*]. T Yamashita, Y Wakata, H Nakaguma, Y Nohara, S Hato, S Kawamura, S Muraoka, M Sugita, M Okada, N Nakashima, H Soejima H, Machine learning for classification of postoperative patient status using standardized medical data, Computer Methods and Programs in Biomedicine, <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2021.106583>, 214, 106583, 1-9, 2022.02.

Allegato 1: Il punto di vista concettuale delle attività

Dal punto di vista concettuale occorre tener conto che la teoria dell'attività viene spesso utilizzata per descrivere le azioni in un sistema socio-tecnico attraverso i seguenti elementi correlati [Engeström,1999]:

Orientamento agli oggetti intesi come obiettivo del sistema di attività. Oggetto si riferisce all'oggettività della realtà. Gli oggetti sono considerati oggettivi secondo le scienze naturali ma hanno anche proprietà sociali e culturali.

Soggetto o internalizzazione intesi come attori impegnati nelle attività; la nozione tradizionale di processi mentali.

Comunità o esternalizzazione; contesto sociale cioè tutti gli attori coinvolti nel sistema di attività.

Strumenti o strumenti di mediazione: gli artefatti (o concetti), materiali o astratti, utilizzati dagli attori del sistema. Gli strumenti influenzano le interazioni tra attore e struttura, cambiando con l'accumulo di esperienza. Gli strumenti sono influenzati dalla cultura e il loro utilizzo è un modo per accumulare e trasmettere la conoscenza sociale. Gli strumenti influenzano sia gli agenti che la struttura.

La teoria dell'attività, analizzando gli aspetti culturali e tecnici delle azioni umane, rifiuta gli individui isolati ritenendoli unità di analisi insufficiente.

Va tenuto conto che i soggetti sono raggruppati in comunità, con regole che mediano tra soggetto e comunità e una divisione del lavoro che media tra oggetto e comunità. Un soggetto può far parte di più comunità e una comunità, a sua volta, può far parte di altre comunità.

Pertanto Engeström [Engeström, 2015] ha sviluppato un modello esteso di attività, che aggiunge la componente comunità, intesa come coloro che condividono lo stesso oggetto.

La teoria dell'attività include quindi la nozione che un'attività si svolge di regola all'interno di un contesto sociale, o specificamente in una comunità. Il modo in cui l'attività si inserisce nel contesto è stabilito da due ulteriori elementi (giungendo così a 6 elementi correlati):

regole: sono sia esplicite che implicite e definiscono come i soggetti devono inserirsi nella comunità e si tratta di convenzioni, linee guida e norme che governano le attività nel sistema.

divisione del lavoro: descrive il modo in cui l'oggetto dell'attività si relaziona alla comunità e tiene conto di strati sociali, struttura gerarchica delle attività, divisione delle attività tra gli attori del sistema.

La teoria dell'attività riconosce come ogni attività si svolga su due piani:

- il piano esterno, che rappresenta le componenti oggettive dell'azione;
- il piano interno, che rappresenta le componenti soggettive dell'azione.

La fig. A.1.1 sintetizza questi elementi e la loro correlazione.

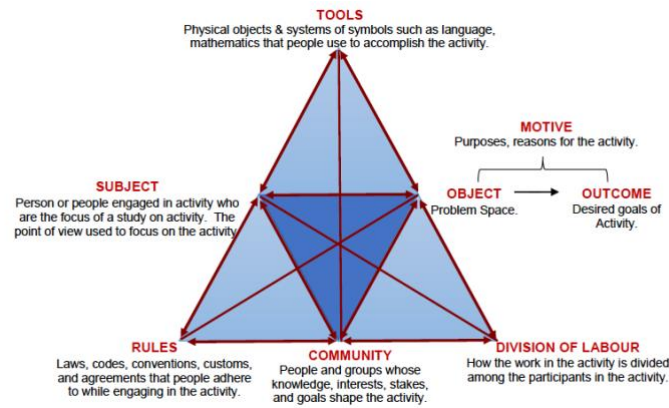


Figura A.1.1: La teoria dell'attività [Engeström, 2015]

Nel caso di attività clinica gli elementi di un sistema di attività collettiva sono¹⁶:

- il “subject” che è l’entità, ossia la persona nel caso di medicina umana, sul quale opera l’attività;
- il “motive”, non solo come l’attività prevista (“object”), ma anche come obiettivo dell’attività (“outcome”);
- i “tools” ossia gli strumenti (include strumenti, competenze, sistemi informativi, etc.) mediante i quali l’azione deve essere eseguita;
- le “rules”, viste come insieme di condizioni che aiutano a determinare come e perché i professionisti possono agire e sono il risultato di un modello di una politica socio-sanitaria e quindi di un condizionamento sociale;
- la “division of labour”, che prevede la distribuzione delle azioni e delle operazioni all’interno della struttura sanitaria e più in generale dell’organizzazione;
- la “community” vista come modello socio-economico di riferimento.

I legami rappresentati indicano che: (i) il rapporto tra soggetto e oggetto dell’attività è mediato da uno strumento; (ii) trasformare l’oggetto in un risultato richiede diversi strumenti come computer, software, metodi, idee, conoscenze, procedure, Internet, carta, penna, etc.; e (iii) Il rapporto tra soggetto e comunità è mediato da regole.

¹⁶ La teoria dell’attività gioca un ruolo importante anche nel campo della didattica, la prima applicazione di HIN [Vahed, 2018].


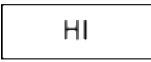

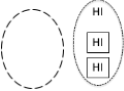


Allegato 2: Le primitive del modello f-HIN e f-HINe

Sono qui presentate le primitive grafiche caratterizzanti un diagramma ALCS-HIN e ALCS-HINe [Ricci, 2020] e quindi non le relative schede presenti nei relativi modelli.

Problemi

In tab. A.2.1. sono mostrati i vari tipi nodi e relative rappresentazioni grafiche.

Tabella A.2.1: I nodi

tipi di nodi	modo di rappresentare in ALCS-HIN/ALCS-HINe
HI teorico (f-HIN)	
HI reale (f-HINe)	
diramazione	
aggregazione	
probabile (futura) HI di caso reale	
corsia	

NB:

- ⇒ Nel modello ALCS-HINe gli HI sono rettangoli.
- ⇒ Nel caso in cui ci siano più HI d'ingresso e/o d'uscita per una singola evoluzione, l'uso di un nodo di diramazione statico (o aggregatore) può essere utilizzato come punto in cui convergono più HI di ingresso e/o da cui partono più HI di uscita.
- ⇒ L'aggregazione è qui presentata per il diagramma ALCS-HINe ma sono perfettamente uguali per il modello ALCS-HIN, ove gli HI sono cerchi.
- ⇒ L'HI probabile è solo per il modello ALCS-HINe.

Evoluzioni

In tab. A.2.2. sono mostrati i vari tipi di evoluzioni e relative rappresentazioni grafiche.

Tabella A.2.2: Le evoluzioni

tipi di evoluzioni	ALCS-HIN
ricorrenza	Ricorrenza
modifica dell'HI: aggravamento approfondimento miglioramento	
aggiunta di una nuova HI complicanza causa	
aggravamento in presenza di co-presenza (co-morbosità)	
complicanza in presenza di co-presenza (co-morbosità)	
alternativa	
farfalla (butterfly)	
feedback positivo	
persistenza	
Persistenza con co-presenza	

NB:

- ⇒ Le evoluzioni sono qui presentate per il diagramma f-HIN ma sono perfettamente uguali per il modello ALCS-HINe, ove gli HI sono rettangoli.
- ⇒ L'alternativa esiste solo per il modello ALCS-HIN.

Il posizionamento degli HI nel grafico e l'ordine di rappresentazione di essi attiene ad una scelta di chi compila il diagramma ALCS-HIN, in parte finalizzata all'impiego previsto per il

grafico stesso (ad es. diverso sarà compilare un diagramma destinato ad uso didattico, dal compilare un grafico destinato ad alimentare basi di dati sulle quali potranno essere eseguite successivamente delle operazioni di query).

Una caratteristica fondamentale è che gli HI siano ordinati nel tempo e per scelta lungo l'asse orizzontale in uno spazio multidimensionale.

È possibile tuttavia raggruppare gli HI secondo criteri di prossimità clinica, ad esempio perché esprimono problemi relativi alla stessa funzione/sistema/organo o perché sono una complicanza di un altro. In questi casi può essere utile rappresentare gli HI raggruppati (raggruppamenti che denomineremo “corsie”) nel rispetto dei criteri di prossimità clinica scelti, colorando gli HI che si intende raggruppare in modo uguale, con il risultato atteso di migliorare la comprensione o la fruibilità del grafico.

Tale attività non deve intendersi comunque obbligatoria per tutti gli HI rappresentati, restando affidata alla discrezionalità del compilatore il raggruppamento, la inclusione o esclusione di HI dalle corsie e potendosi prevedere la contemporanea presenza di HI non colorati, specie per tipologie generiche attribuibili a cause differenti (es. febbre, astenia ecc.), così come potranno essere comunque rappresentati HI isolati non colorati.

Il software fHINscene [Pecoraro, 2021] consente di colorare in modo diverso i rettangoli degli HI per rappresentare le corsie (fig. A.2.1)

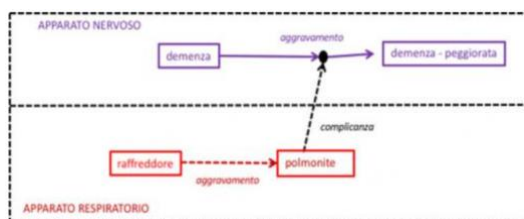


Figura A.2.1: Le corsie

Nei modelli ALCS-HIN e ALCS-HINE sono presenti anche le schede che illustrano le caratteristiche sia delle evoluzioni che degli HI. Nella scheda di un'evoluzione vengono riportate le informazioni cliniche caratterizzanti l'evoluzione stessa, mentre in quella di un HI le informazioni che meglio lo caratterizzano, quali ad esempio, codice ICD-CM [ICD, 2007] e ICPC2 [WONCA, 1998], tipo (es. diagnosi, ipotesi diagnostica, sintomo, allergia, effetto indesiderato, etc.), classe (generalmente secondo criteri di prossimità clinica, quali funzione/sistema/organo coinvolta), informazioni cliniche (es. quelle ottenute grazie allo svolgimento di indagini anamnestiche, di esami diagnostici, etc.), terapie associate), etc.

Allegato 3: Un esempio di diagramma ALAD-HIN collegato al diagramma f-HINE

L'esempio¹⁷ di diagramma f-HINE, ossia di ALAD-HINE collegato al relativo diagramma ALCS-HINE si riferisce al caso di Federico, ragazzo di 17 anni, da poco tornato da un viaggio in Africa con una dermatite localizzata alla gamba sinistra e con diarrea accompagnata da lieve dolore addominale e tenesmo [Obbiassi, 1990]¹⁸. La sua storia clinica è riportata come diagramma ALCS-HINE in fig. A.3.1.

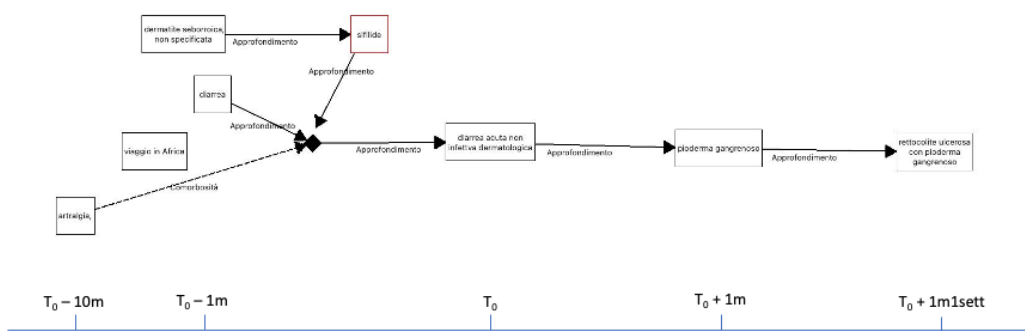


Figura A.3.1: Il diagramma ALCS-HINE di Federico

Federico, ♂, 17 a., da poco tornato da un viaggio in Africa.

Anamnesi familiare e patologica remota: negativa.

Anamnesi patologica prossima: Circa dieci mesi prima dolore alle grandi articolazioni.

Da circa un mese dermatite alla gamba sinistra (refrattaria a trattamento antibiotico locale), diarrea (3-4 scariche/die scarse e semiliquide, talora con tracce di sangue) alternata a stipsi, tenesmo e lieve dolore addominale. Non febbre né vomito.

¹⁷ In questo allegato sono riportati i diagrammi ALCS-HINE e ALAD-HIN e non le schede descrittive HI, evoluzioni ed attività per una visione semplificata (utile alla presentazione dell'esempio per questo scritto); in ogni caso tali schede sono parte integrante dei modelli.

¹⁸ Questo caso è liberamente ispirato alla puntata n. 211 "Federico, dermatitico e diarroico" della rubrica "Circuito Interno", serie pubblicata sulla rivista Tempo Medico fra gli anni 1984 e 1988, a cura di Massimo Obbiassi e con i disegni di Guido Crepax. I casi sono stati raccolti nel volume [Obbiassi, 1990].

Lo svolgersi della narrazione è desunto dallo svolgersi dei dialoghi nelle clini-commedie e non vuole rappresentare in alcun modo l'iter diagnostico e terapeutico ideale, ma la riproduzione di un caso "realistico", ivi inclusi possibili errori e omissioni. Lo scopo principale è di mostrare lo svolgersi di una possibile argomentazione clinica tra le sezioni di narrazione. Queste ultime corrispondono alle parti in cui le clini-commedie erano originariamente suddivise.

Esame obiettivo: condizioni generali buone, in regione gamba sin, medialmente, lesione cutanea comparsa come flittene (cute dolente, infiltrata e arrossata in periferia), con evoluzione in pustola e rottura spontanea (ulcera). In seguito accenni di guarigione al centro, ampliamento e comparsa di noduli periferici tendenti ad erosione e confluenza, delle dimensioni di circa 5 x 3 cm, con confini a margine rilevato e bluastrò, poco dolente-

Gli esami evidenziano: modesta anemia normocitica nell'emocromo, aumento notevole di VES e Mucoproteine, anticorpi antinucleo positivi. Nelle feci lievi tracce di sangue e di muco, ricerca parassiti negativa.

Il Consulente Dermatologo definisce la lesione come "pioderma gangrenoso".

Il referto del clisma opaco (sospetta Rettocolite Ulcerosa) indica l'esecuzione di una proctoretoscopia il cui esame istologico conferma la diagnosi clinica.

Il diagramma f-HINe, composta da ALAD-HINe (formato da attività) e dal relativo diagramma ALCS-HINe, è mostrato in fig. A.3.2.

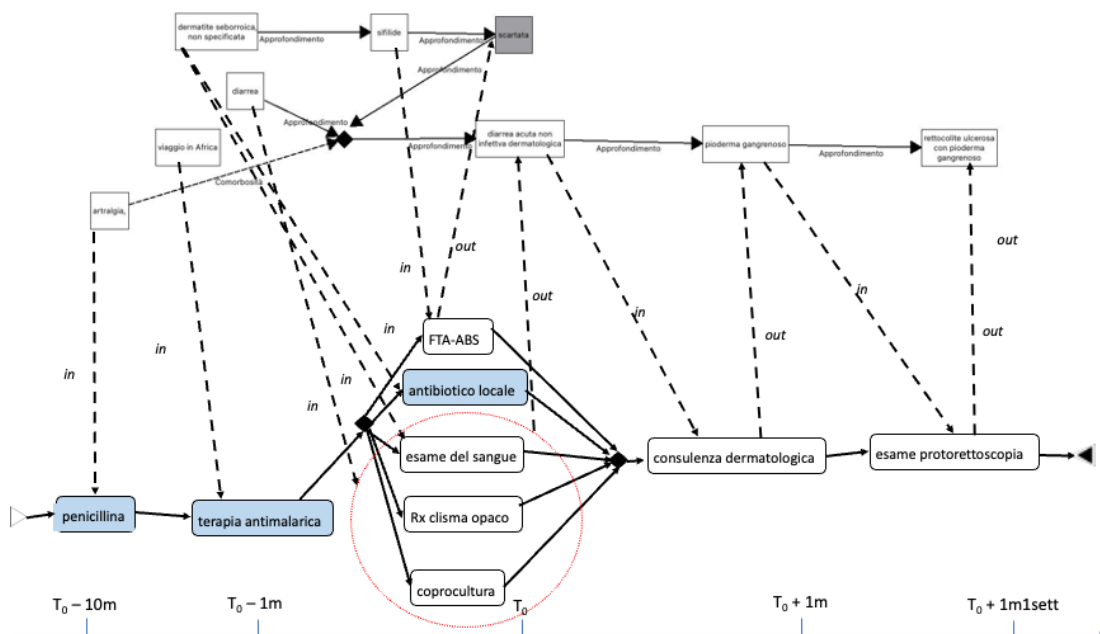


Figura A.3.2: Il diagramma ALAD-HIN (attività) collegato al relativo diagramma ALCS-HINe del caso di Federico. NB: l'etichetta delle terapie includerebbe la parola assunzione, qui non riportata per semplificare il diagramma ALAD-HIN.

Si noti la necessità di includere l'ipotesi diagnostica scartata sifilide per la presenza dell'attività relativa all'immunofluorescenza insieme alla HI sifilide scartata (per eliminarla dalla storia clinica): la presenza di un collegamento tra diagrammi ALCS-HINe e ed ALAD-

HIN può portare a modificare il diagramma ALCS-HINe per rispettare la condizioni per cui ogni attività è collegata ad almeno un HI. Infatti se si considera il diagramma ALCS-HINe come la storia dei problemi individuati dal medico e di come tali problemi siano variati nel tempo mediante approfondimenti successivi, il problema sifilide non ne farebbe parte in quanto tale problema viene esplorato per completezza, avendo una scarsa probabilità di essere reale.

In fig. A.3.2 le corsie (indicate con colori differenti) indicano le terapie e le attività diagnostiche.

Per facilitare la visione del diagramma complessivo si è usata l'aggregazione di attività diagnostiche in quanto collegate ad un unico HI.

Dall'analisi del diagramma di fig. A3.2 che rappresenta la visione integrata storia clinica – percorso di cura, risulta evidente che:

- L'antibiotico locale è la terapia scelta per trattare la dermatite seborroica non specificata.
- Il percorso diagnostico (costituito da una cascata di approfondimento) ha permesso di attribuire la dermatite seborroica con la diarrea ad una rettocolite ulcerosa con pioderma gangrenoso.

Un modo per semplificare il diagramma ALAD-HIN è quello di riportare solo le attività diagnostiche, inserendo le terapie farmacologiche solo nelle relative schede degli HI (fig. A.3.3).

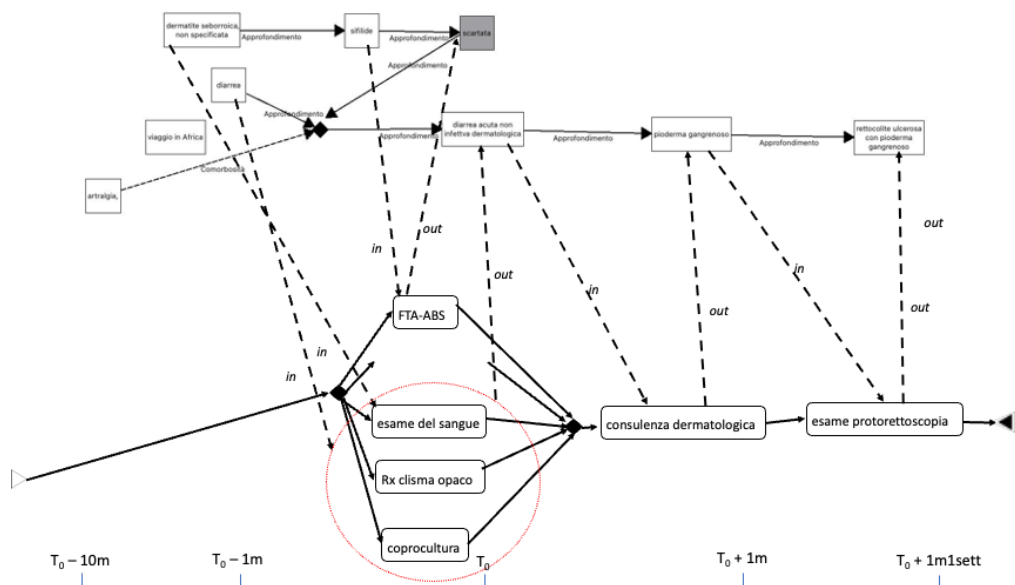


Figura A.3.3: Il diagramma ALAD-HIN, di sole attività, collegato al relativo diagramma f-HINe del caso di Federico

La fig. A.3.3 è la vista attività diagnostiche del diagramma ALAD-HIN di fig. A.3.2, che rappresenta il percorso di cura nella sua visione integrata; tale visione rappresenta quindi il percorso di cura nel modo più realistico possibile.

Il diagramma ALAD-HIN, formato da contatti, collegato al relativo diagramma f-HIN è mostrato in fig. A.3.4.

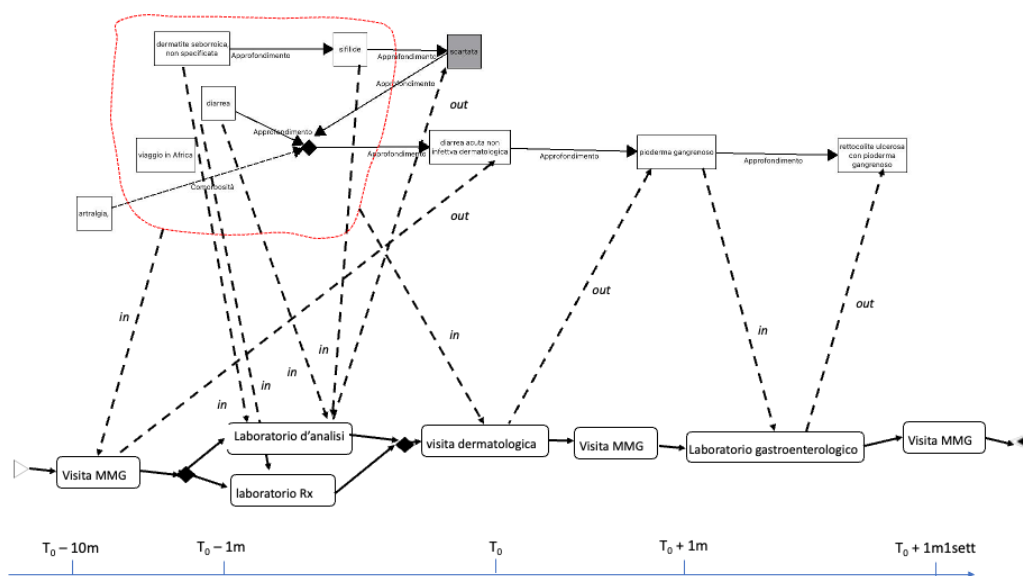


Figura A.3.4: Il diagramma ALAD-HIN (contatti) collegato al relativo diagramma f-HIN del caso di Federico

Nel percorso a contatti non sono riportate le terapie farmacologiche a domicilio; infatti esse sono svolte dal paziente o da persona a lui vicina (es. badante). Pertanto vengono riportate generalmente solo le terapie che avvengono all'interno di un contatto con una struttura sanitaria. La scelta di riportare tali terapie è a discrezione del medico progettista. In ogni caso le terapie farmacologiche sono sempre riportate nelle relative schede degli HI.

Si noti l'uso della aggregazione di HI; infatti nel contatto si possono visitare pazienti con uno stato di salute "complesso", ossia con più HI.

Il diagramma ALAD-HIN per attività e contatti, collegati tra loro, è mostrato in fig. A.3.5.

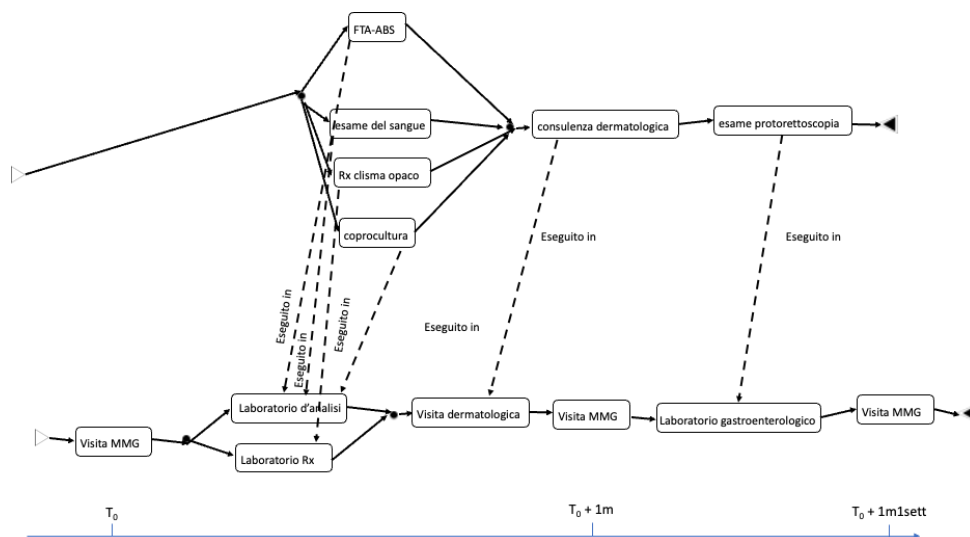


Figura A.3.5: I diagrammi collegati ALAD-HIN per attività e contatti nel caso di Federico

Nel percorso a contatti scompaiono le terapie farmacologiche a domicilio (che pertanto non sono riportate) e diagramma ALAD-HIN per attività con semplificazione del diagramma stesso.

Inoltre in questa fig. A.3.5 non c'è l'aggregazione che è usata solo a discrezione del medico progettista.

Allegato 4: Telemedicina e percorso di cura

I progressi della telematica in campo medico offrono oggi agli operatori sanitari e ai pazienti una serie di servizi che hanno modificato il concetto tradizionale di assistenza, in particolare di quella a domicilio.

L'applicazione più iniziale del Telemonitoraggio domiciliare (THC) ha interessato il follow-up di pazienti affetti da patologie in fase acuta [Scalvini, 2004], la THC si è rivelata in seguito utile anche nel follow-up delle patologie croniche a carico di vari organi ed apparati [Meystre, 2005].

Lo stato di salute della popolazione italiana e più in generale nel mondo occidentale, che mostra oggi una quota rilevante di anziani con patologie croniche e policonicità [ISS 2023], ha favorito negli ultimi anni la capillare diffusione della THC come metodica di follow-up nelle patologie croniche. Per fare un esempio, la applicazione della THC nella Fibrosi Cistica (FC), pur non consentendo il trattamento radicale della malattia, ha permesso in generale di ottenere una migliore stabilità della funzione respiratoria e pertanto una migliore qualità di vita per il paziente, con il risultato atteso di una riduzione del danno polmonare secondario alle riacutizzazioni respiratorie a causa di una più rapida ed efficace identificazione delle riacutizzazioni [Murgia, 2020].

Le attività domiciliari eseguite in THC, pur potendo confluire in un EHR, non vengono di regola registrate nelle Cartelle Cliniche cartacee o nei EHR, determinando quindi un possibile vuoto documentale riguardo ad attività eseguite sul paziente, potenzialmente anche rilevanti.

Le attività di THC ed in generale i servizi di telemedicina potrebbero essere regolarmente incluse nelle primitive ALAD-HIN come attività correnti, completando così il quadro delle attività diagnostiche eseguite ed attività terapeutiche possibilmente indotte, ad integrazione del quadro nosologico del soggetto.

L'obiettivo del presente allegato in questo contributo è legato a come considerare la telemedicina sia nei diagrammi ALCS-HINe e ALAD-HIN che nelle schede di un HI e di un'attività in aggiunta alle informazioni già presenti, oltre a comprendere quando rappresentare graficamente l'attività di telemedicina e con quale primitiva.

Un aspetto importante è la memorizzazione delle informazioni relative ad un servizio di telemedicina (in particolare i dati clinici) ed il loro valore legale. Se i dati sono raccolti dal paziente durante un servizio di telemedicina, qualunque sia la sua finalità, essi non hanno un valore legale anche se altamente attendibili e quindi non sono presenti in un EHR ma in file di vario genere se non presenti nel libretto personale (oppure nel taccuino, come elemento del Fascicolo Sanitario Elettronico). Pertanto se l'EHR è la base da cui costruire il diagramma f-HINe, risulta chiara la difficoltà di avere informazioni relative a servizi di telemedicina non presenti in EHR, specialmente prodotti da un'attività di THC.

Quando un servizio di telemedicina (es. un teleconsulto) si svolge all'interno di un contatto, la cui responsabilità è del medico richiedente e non di quello erogatore, il servizio di telemedicina è una sotto-attività, la cui rappresentazione grafica è affidata al medico progettista in funzione dell'importanza che egli le attribuisce.

In ogni caso è il medico progettista che decide come rappresentare il servizio di telemedicina.

Per meglio comprendere come rappresentare un servizio di telemedicina nei diagrammi f-HINe e ALAD-HIN occorre tener conto delle dimensioni, della sua descrizione come attività, riportate nelle Linee Guida del Ministero della Salute del 2014 sulla telemedicina [MinSan, 2014].

In tali linee guida le dimensioni per definire un servizio di telemedicina come attività possono essere:

- finalità, ossia monitoraggio, cura - riabilitazione, diagnosi, follow-up - prevenzione;
- durata, ossia continuativa, periodica, occasionale;
- relazione, ossia B2B, B2B2C, B2C¹⁹;
- modalità, ossia se il servizio avviene in tempo reale o in differita.

Altre dimensioni²⁰ sono presenti in [MinSan, 2014], ma non sono importanti per fornire indicazioni sulla rappresentazione grafica di un servizio di telemedicina; esse possono essere eventualmente inserite nella scheda associata all'attività legata al servizio di telemedicina.

La modalità temporale di esecuzione di un servizio di telemedicina è un'informazione da inserire eventualmente nella scheda dell'evoluzione.

Per la primitiva di rappresentazione grafica di un servizio di telemedicina è importante la durata.

Il servizio di telemedicina occasionale si rappresenta con un'unica rappresentazione grafica di attività, mentre il servizio di telemedicina periodico con la primitiva di ripetizione (iterazione). Il servizio di telemedicina continuativo si rappresenta con un'unica rappresentazione di attività, ma occorre avere particolare attenzione al collegamento con il relativo HI: se l'HI è rappresentato da un'unica primitiva il collegamento è semplice, ma se l'HI rappresenta un problema clinico cronico, rappresentato con due HI identici collegate dalla "persistenza", il servizio di telemedicina va raffigurato con un'unica rappresentazione di attività a cui i due HI identici sono collegati.

¹⁹ I simboli sono: B – medico / professionista sanitario / farmacista; C – paziente, In [MinSan, 2014] sono indicati come:

“*B2B: individua la relazione tra medici

*B2B2C: individua la relazione tra un medico e un paziente mediata attraverso un operatore sanitario

*B2C: individua la relazione tra medico e paziente”

²⁰ Queste ulteriori dimensioni sono: copertura territoriale, ambito di comunità, luoghi di fruizione e di erogazione della prestazione, professionisti sia coinvolti che erogatori, ulteriori figure, etc.

Nelle Linee Guida del Ministero della Salute del 2014 sulla telemedicina [MinSan, 2014], i servizi di telemedicina sono di tre tipologie: *televisita*, *teleconsulto*²¹, *telesalute*.

La televisita è definita in [MinSan, 2014] come “un atto sanitario in cui il medico interagisce a distanza con il paziente. L’atto sanitario di diagnosi che scaturisce dalla visita può dar luogo alla prescrizione di farmaci o di cure. Durante la Televisita un operatore sanitario che si trovi vicino al paziente, può assistere il medico. Il collegamento deve consentire di vedere e interagire con il paziente può avvenire in tempo reale o differito.”

Dalla definizione risulta che la *televisita* è un contatto (con, eventualmente, un ulteriore servizio di telemedicina come il telemonitoraggio, teleconsulto, etc.), di tipo periodico, ovvero occasionale. Pertanto si può rappresentare con un'unica primitiva di attività (eventualmente ripetitiva).

Il teleconsulto è definito in [MinSan, 2014] come “un’indicazione di diagnosi e/o di scelta di una terapia senza la presenza fisica del paziente. Si tratta di un’attività di consulenza a distanza fra medici che permette a un medico di chiedere il consiglio di uno o più medici, in ragione di specifica formazione e competenza, sulla base di informazioni mediche legate alla presa in carico del paziente.”

Dalla definizione risulta che il *teleconsulto* può essere un contatto ovvero essere richiesto all’interno di un contatto (es. visita di un medico, intervento di pronto soccorso, etc.); inoltre può essere eseguito in differita. È quindi un’attività principalmente di tipo occasionale. Pertanto si può rappresentare con un'unica primitiva di attività.

La telesalute per [MinSan, 2014] “attiene principalmente al dominio della assistenza primaria.

Riguarda i sistemi e i servizi che collegano i pazienti, in particolar modo i cronici, con i medici per assistere nella diagnosi, monitoraggio, gestione, responsabilizzazione degli stessi. Permette a un medico (spesso un medico di medicina generale in collaborazione con uno specialista) di interpretare a distanza i dati necessari al Telemonitoraggio di un paziente, e, in quel caso, alla presa in carico del paziente stesso.

La registrazione e trasmissione dei dati può essere automatizzata o realizzata da parte del paziente stesso o di un operatore sanitario.

La Telesalute prevede un ruolo attivo del medico (presa in carico del paziente) e un ruolo attivo dei pazienti (autocura), prevalentemente affetti da patologie croniche, e in questo si

²¹ Per semplificare questa presentazione, si considera la telecooperazione sanitaria all’interno del teleconsulto, che quindi può avvenire in presenza del paziente. In [MinSan, 2014] “la telecooperazione sanitaria è un atto consistente nell’assistenza fornita da un medico o altro operatore sanitario ad un altro medico o altro operatore sanitario impegnato in un atto sanitario.”

differenzia dal Telemonitoraggio. La Telesalute comprende il Telemonitoraggio, ma lo scambio di dati (parametri vitali) tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali dedicate...) e una postazione di monitoraggio non avviene solo per l'interpretazione dei dati, ma anche per supportare i programmi di gestione della terapia e per migliorare la informazione e formazione (knowledge and behavior) del paziente.”

La telesalute è un'attività che si articola in vari modi a seconda delle finalità (cura, diagnosi, etc.) ma anche delle relazioni. La sua durata è generalmente occasionale, fatta eccezione per il follow-up che presenta una caratteristica di ripetitività. Nel caso di una prestazione occasionale, la televisita può presentarsi varie volte in un percorso di cura, ma generalmente con differenti stati di salute del paziente.

Il vero problema della rappresentazione grafica della televisita è il Telemonitoraggio diagnostico²². In questo caso dare un'indicazione se rappresentare graficamente l'attività di Telemonitoraggio è molto difficile in quanto essa dipende dall'importanza che il medico progettista le attribuisce. Inoltre occorre tener conto anche della quantità, generalmente non scarsa, di dati clinici raccolti ed il medico deve anche decidere quali dati memorizzare e come (ad es. in maniera sintetica) nella relativa scheda. Infine va considerato ove tali dati sono memorizzati, perché essi possono essere anche non presenti nelle EHR.

La descrizione di un'attività legata ad un servizio di telemedicina implica la modifica di due caratteristiche e la presenza di una nuova.

Infatti occorre dividere in due le caratteristiche:

- localizzazione, introducendo località di fruizione e località di erogazione;
- ruolo e responsabilità, introducendo usufruttore, erogatore ed altro.

Inoltre occorre introdurre il termine modalità, che può assumere i valori tempo reale, differito e misto.

²² Il Telemonitoraggio può avere anche finalità di cura come nel caso della teledialisi, del diabete ecc.