

ș.l. dr. ing. Dorin Berian

Evidența electronică a stării de sănătate a pacientului



note de curs

Universitatea „Politehnica” Timișoara
2013

Cuprins

Capitolul 1. Introducere	9
1.1 Tipuri de date stocate în înregistrările electronice medicale	10
1.2 Caracteristici ale datelor medicale.....	11
1.2.1 Completitudine	11
1.2.2. Acuratețe	12
1.2.3 Precizie	12
1.2.4. Codificare	12
1.2.5. Text liber	13
1.2.6. Concluzii	13
1.3. Sisteme pentru prelucrarea informațiilor	13
1.3.1. Utilizatorul	14
1.3.2. Introducerea datelor	14
1.3.3. Interfața cu utilizatorul	15
1.3.3.1. Principii de design a interfețelor cu utilizatorul în domeniul îngrijirii sănătății.	15
1.3.4. Prelucrarea datelor	16
1.3.5. Prezentarea datelor	16
Capitolul 2. Modalități de stocare a datelor pacienților	19
2.1. Introducere	19
2.2. Fișa medicală pe hârtie (PPR).....	19
2.2.1. Episodul de îngrijire	20
2.2.2. Caracteristici ale fișelor pe hârtie	20
2.3. Fișa computerizată a pacientului (CPR)	22
2.3.1. Terminologie. Definiții	22
2.3.2. Modalități prin care CPR diferă de PPR.....	22
2.3.3. Avantaje specifice fișelor pe hârtie și fișelor computerizate	24
2.3.4. Structurarea CPR	25
2.3.4.1. Niveluri la care sunt utilizate sistemele informatice	25
2.3.5. Structura generică a fișelor computerizate ale pacienților	26
2.3.5.1. Structurarea datelor din fișa computerizată a pacientului	26
2.3.5.2. Aspecte temporale ale fișei computerizate a pacientului	28
2.3.5.3. Modele pentru reprezentarea datelor din fișa computerizată.....	29
2.3.5.4. Introducerea datelor	30

2.3.5.5. Principii pentru afișarea informațiilor.....	31
2.3.6. Implementarea sistemelor pentru evidența fișelor computerizate	32
2.3.6.1. Sisteme pentru evidența fișelor computerizate în asistența medicală primară.....	32
2.3.6.2. Sisteme pentru evidența fișelor computerizate în spitale.....	33
2.3.7. Utilizarea datelor din fișa computerizată a pacientului.....	34
2.3.7.1. Responsabilitățile medicilor.....	34
2.3.8. Beneficii ale sistemelor informatice medicale.....	35
2.3.8.1. Beneficii necuantificabile.....	36
2.3.8.2. Beneficii cuantificabile, neexprimabile în termeni financiari	36
2.3.8.3. Beneficii cuantificabile, exprimabile în termeni financiari	36
2.3.9. Concluzii privitoare la CPR	37
2.3.9.1. Caracteristici ale CPR	37
2.3.9.2. Avantaje ale utilizării fișei computerizate a pacientului	38
2.4. Observații finale.....	39
2.4.1. Beneficii.....	39
2.4.2. Integrare	39
2.4.3. Structurare	40
2.4.4. Piedici.....	40
Capitolul 3. Electronic Health Records (EHR).....	41
3.1. Introducere	41
3.1.1. Termeni utilizați în îngrijirea electronică a pacientului	41
3.1.2. Definiții ale EHR.....	41
3.2. Aspecte specifice EHR	42
3.3. Accesul la datele din fișa pacientului	42
3.4. Componente de bază ale EHR.....	44
3.4.1. Componentele sistemului administrativ.....	44
3.4.2. Componentele sistemului de laborator	45
3.4.3. Componentele sistemului de radiologie.....	45
3.4.4. Componentele sistemului de farmacie	45
3.4.5. CPOE (Computerized Physician Order Entry).....	45
3.4.6. Documentare clinică	46
3.5. Standarde în cadrul sistemelor EHR.....	46
3.5.1. Definiție.....	46
3.5.2. Standarde cheie	47
3.5.2.1. Vocabulare clinice	47

3.6. Tendințe	49
3.7. Implicații ale EHR în fluxul de lucru.....	50
3.8. Provocări în adoptarea sistemelor EHR	50
3.8.1. Provocări	51
3.8.1.1. Costurile	51
3.8.1.2. Dificultatea calculării recuperării investiției	51
3.8.1.3. Confuzia legată de concept.....	51
3.8.1.4. Lipsa educației necesare	52
3.8.1.5. Lipsa beneficiilor directe pentru medici	52
3.8.1.6. Îngrijorările medicilor și ale personalului medical	52
3.8.1.7. Lipsa unui cadru pentru standarde	53
3.8.1.8. Îngrijorări legate de tehnologie	53
3.8.1.9. Suport IT inadecvat	54
3.8.1.10. Schimbări complementare inadecvate în modul de lucru al organizației	54
3.8.1.11. Lipsa de motivație	54
3.8.2. Soluții pentru adoptarea EHR	55
3.8.2.1. Intervenții la nivel guvernamental.....	55
3.8.2.2. Intervenții la nivel instituțional.....	56
3.8.3. Concluzii	57
3.9. Viitorul EHR.....	57
Capitolul 4. Aspecte privitoare la pacient	59
4.1. Patient empowerment.....	59
4.1.1. Definirea termenului.....	59
4.1.2. Conceptul	60
4.1.3. De la modelul de îngrijire biomedical la cel al împuternicirii pacientului.....	61
4.1.4. Traducerea conceptului în practica de zi cu zi	61
4.1.5. Probleme practice	62
4.1.5. Concluzii	63
4.2. Pacientul electronic (e-pacient)	64
4.3. Pacientul virtual	65
4.3.1. Forme de pacienți virtuali	65
4.3.2. Tipuri de interacțiune	66
4.3.2.1. Tipuri de interacțiune cu pacienții electronici sau simulați	66
4.3.2.2. Tipuri de interacțiune cu pacienții artificiali	66
4.3.3. Beneficii.....	66

4.3.3.1. Posibile beneficii ale simulatoarelor fizice și pacienților simulați	66
4.3.3.2. Posibile beneficii ale pacienților artificiali	66
4.3.4. Standarde de date pentru pacientul virtual.....	66
4.3.5. Exemple.....	67
4.3.5.1. Cazuri electronice	67
4.3.5.2. Simulatoare	69
4.3.5.3. Fiziologie virtuală	70
4.4. Omul Virtual cu Funcții Fiziologice.....	70
4.4.1. Scopul omului virtual cu funcții fiziologice	71
Capitolul 5. Metode de analiză a datelor medicale	72
5.1. Metode vizuale pentru analiza datelor medicale	72
5.1.1. Considerații generale	72
5.1.2. Vizualizarea datelor medicale ale pacienților	74
5.1.2.1. Reprezentarea multivariată a diagnosticilor.....	74
5.1.2.2. Reprezentarea spațială a diagnosticilor.....	75
5.1.2.3. Reprezentarea temporală a diagnosticilor	75
5.1.2.4. Reprezentarea temporală și spațială a diagnosticilor.....	77
5.1.3. Direcții de dezvoltare	79
5.1.4. Concluzii	79
5.2. Sunetul și vizualizarea	80
5.2.1. Utilizarea sunetului pentru reprezentarea datelor.....	80
5.2.1.1. Utilizarea sunetelor realiste	80
5.2.1.2. Utilizarea sunetelor abstracte.....	80
5.2.1.3. Variabile abstracte ale sunetului	80
5.2.2. Concluzii	82
5.3. Reprezentările auditive și sonificarea	83
5.3.1. O privire de ansamblu asupra reprezentărilor auditive și a sonificării.....	83
5.3.2. Limitări	84
5.3.3. Sonificarea.....	85
5.3.3.1. Definiții.....	85
5.3.3.2. Tipuri de sonificări.....	87
5.3.4. Maparea datelor la sunete.....	88
5.3.5. Considerații de proiectare pentru sonificări	89
5.3.6. Aplicații ale reprezentărilor auditive și ale sonificărilor	90
5.3.6.1. Sisteme informatice pentru persoane cu deficiențe de vedere	90

5.3.6.2. Aplicații pentru monitorizarea proceselor.....	90
5.3.6.3. Interfețe om-calculator.....	90
5.3.6.4. Alternative la afișajele vizuale	91
5.3.6.5. Analiza exploratorie a datelor.....	91
5.3.7. Beneficii ale sonificării:	91
5.3.8. Concluzii	92
Bibliografie:	93

Capitolul 1. Introducere

Pentru început vom încerca o clarificare a termenilor cheie folosiți în cadrul acestui curs.

Un **sistem informațional** reprezintă un ansamblu complex, organizat de persoane, echipamente și metode, al cărui scop este acela de colectare, prelucrare, transmitere și diseminare a informațiilor [Wik**].

Ansamblul de elemente implicate în acest proces de colectare, prelucrare, transmitere și diseminare a datelor pe cale electronică alcătuiesc un **sistem informatic**. Componentele sistemului informatic sunt: calculatoarele, aplicațiile informatice și personalul uman [Wik**]. Se poate spune, deci, că sistemul informatic reprezintă o componentă esențială a unui sistem informațional.

Pe parcursul acestui curs ne vom referi la sisteme informaționale și sisteme informatice asociate domeniului medical.

În paralel cu asistența medicală propriu-zisă, informația vehiculată în cadrul sistemului sanitar este un instrument remarcabil pentru îmbunătățirea continuă a stării de sănătate a populației. Actul medical propriu-zis devine mai eficient și are impact mai mare asupra stării generale de sănătate într-un context care presupune utilizarea sistematică și coerentă a informațiilor din sistem într-un mod care să genereze cunoștințe ce pot fi utilizate la nivelul managementului sanitar în scopul îmbunătățirii stării generale de sănătate, plecând de la datele ce rezultă din înregistrarea sistematică a informațiilor asociate actului medical. În principiu, cunoștințele ce rezultă pot fi utilizate la nivelul general al societății sau la cel specific asistenței medicale, pentru:

- optimizarea costurilor, prin: dirijarea resurselor spre rezolvarea problemelor cu impact mai mare, încurajarea prevenției în funcție de anumiți indicatori de eficiență, penalizarea scurgerilor de resurse folosite ineficient etc.;
- îmbunătățirea indirectă a calității asistenței medicale, prin creșterea nivelului de pregătire a cadrelor medicale dar și a populației în general, ca urmare a concluziilor și cunoștințelor generate;
- îmbunătățirea directă a calității asistenței medicale, prin îmbogățirea bazelor de cunoștințe și bibliografice, spre exemplu prin utilizarea unor sisteme expert, a medicinei bazate pe dovezi, a tehnicilor de data mining etc.

După [Pet06] două concepte se găsesc în centrul preocupărilor avansate ale lumii de azi. Primul, **informația**, ocupă deja un loc important în ansamblul metodelor de analiză și al celor operaționale, pătrunzând prin tehnologiile sale – prin sistemele de informație și prin bazele de date – în mai toate unghiurile societății, asociind astfel cu aceasta adjectivul „informațională”. Al doilea – **cunoașterea** – preocupă pe om de milenii, însă, așa cum se pare, numai acum sunt întrunite condițiile pentru a realiza asimilarea ei intimă de către toate activitățile care se desfășoară în societate și de a o transforma într-un instrument puternic și permanent omului.

Datele medicale sunt înregistrate pentru diverse motive. Datele pot fi necesare pentru asigurarea tratamentului corespunzător al pacientului de la care au fost obținute, dar pot de asemenea să contribuie la binele societății prin colectare și analiză privitoare la populație [Sho01].

În contextul legat de informatica medicală, datele sunt considerate rezultat al observațiilor directe asupra pacientului (de exemplu, un zgomot cardiac este descris sau înregistrat de/cu un aparat). Cunoașterea rezultă în urma prelucrării și interpretării datelor. Ea poate fi considerată ca interpretare în sine (pentru exemplul considerat, o funcționare defectuoasă a unei valve a inimii), caz în care cunoașterea unui anumit lucru poate fi considerată ca informație pentru un altul, pe un nivel

mai înalt. De asemenea, ea poate fi considerată și ca metodă de interpretare a datelor (procesul de stabilire a unui diagnostic). Experții unui anumit domeniu sunt deținătorii și furnizorii de cunoștințe. Informația include atât cunoaștere cât și date. Informația rezultă din prelucrarea datelor și prin interpretare și raționament devine cunoaștere [Sto05].

În procesul de luare a deciziilor din domeniul sanitar, dar nu numai din acesta, sunt implicate două tipuri de cunoștințe:

- Cunoștințele științifice sau formale (din cărți, reviste, articole). Acest tip de cunoștințe este în legătură cu cunoașterea sau deducția¹;
- Cunoștințele experimentale (empirice). Acest tip de cunoștințe este în legătură cu recunoașterea sau inducția².

O ilustrare a modului de obținere a cunoștințelor empirice în domeniul medical este prezentată în Figura 1.1. Pornind de la date, prin interpretarea acestora, se obțin informații, iar din informații, prin inducție, se obțin cunoștințe. Obținerea cunoștințelor din informații reprezintă date interpretate [Bem06].

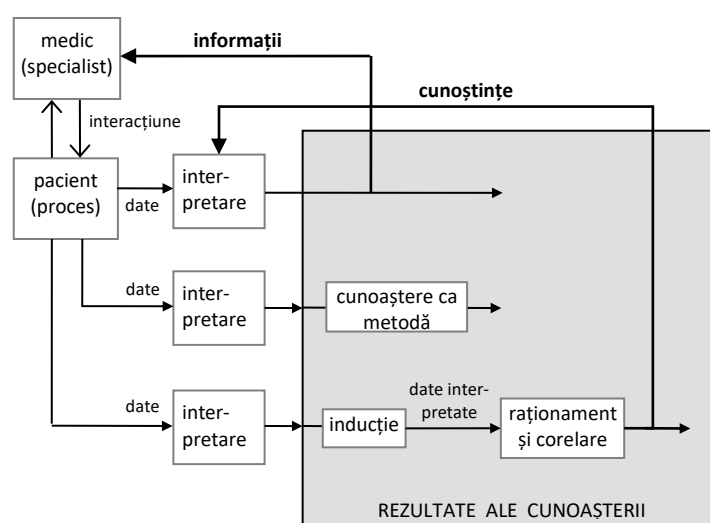


Figura 1.1. Obținerea informațiilor din date prin intermediul cunoștințelor, și a cunoștințelor din date interpretate prin intermediul inducției

1.1 Tipuri de date stocate în înregistrările electronice medicale

Informația poate să ajungă la noi îmbrăcând multe forme și pe căi diferite. Iată un sumar al diferitelor tipuri de purtătoare care transportă informație (Tabelul 1.1):

- numere **întregi**: un număr discret (de exemplu, numărul de contracții ventriculare premature per unitate de timp sau numărul de leucocite dintr-o mostră recoltată în laboratorul de analize);
- numere **reale**: o variabilă măsurată (de exemplu, o temperatură sau tensiunea arterială, însă poate fi de asemenea un semnal biologic sau o imagine medicală);
- **coduri**: o observație (de exemplu, durere sau umflătură)
- text: **limbaj natural** (de exemplu, text din istoricul unui pacient sau documentația unui eveniment survenit în timpul monitorizării unui pacient).

¹ Deducția reprezintă o formă fundamentală de raționament, care realizează trecerea de la general la particular.

² Inducția reprezintă o formă fundamentală de raționament, care realizează trecerea de la particular la general.

Variabilă	Exemplu
Numere întregi	Vârsta (în ani, luni sau zile) Pulsul (numărul de bătăi ale inimii într-un minut) Numărul de internări într-o lună
Numere reale	pH Tensiunea arterială (mm Hg) ECG (mV)
Coduri	Boli Medicamente
Limbaj natural	Evenimente Istoricul pacientului Unele tratamente

Tabelul 1.1. Patru tipuri de variabile utilizate pentru observații în domeniul medical. Rata erorilor în cadrul datelor tinde să crească de la numerele întregi la limbajul natural.

Nu este nici o problemă în a stoca în calculator valori fizice sau chimice clare, neambigue. Codificarea medicamentelor, a bolilor sau a tratamentelor este bună în principiu, însă nu urmărește un proces natural, fiind uneori ambiguă. Codificarea observațiilor personale nu ia în considerare modul în care pacientul simte durerea, este mai dificilă și adesea puternic subiectivă atât din partea celui care enunță observațiile (pacientul) cât și din partea celui care le primește (personalul medical). Există situații în care nu este posibilă codificarea observațiilor, singura soluție fiind aceea de a introduce informații sub formă de text (de aceea toate sistemele computerizate pentru stocarea istoricului pacienților trebuie să fie în măsură să salveze de asemenea date sub formă de text).

O problemă mai importantă legată de documentarea datelor în calculator este legată de completitudinea și exactitatea celor patru tipuri diferite de date. De exemplu, este la fel de exactă valoarea tensiunii arteriale măsurată manual ca cea măsurată de către un traductor? Va fi similar codul unei boli dat de un medic cu cel dat de alt medic?

1.2 Caracteristici ale datelor medicale

Vom discuta în continuare despre caracteristici ale datelor medicale.

1.2.1 Completitudine

Datele incomplete pot duce la incertitudine. În cadrul înregistrării unui pacient nu este întotdeauna clar dacă anumite date lipsesc – ca urmare a faptului că ele nu există, sau nu au fost completate – fiind omise sau considerate irelevante. În practică, în general sunt înregistrate numai constatările anormale, astfel că, dacă anumite date nu sunt găsite în cadrul unei înregistrări acest lucru poate însemna pe de-o parte faptul că nu au fost semnalate anormalități, iar pe de altă parte faptul că datele nu au fost disponibile sau colectate. În majoritatea cazurilor, medicul care utilizează datele pacienților lui cunoaște diferența dintre datele irelevante și cele care lipsesc. Totuși, datele din CPR sunt adeseori utilizate și de alte persoane decât medicul care se ocupă de pacient și, în consecință, în cazul unor astfel de înregistrări această diferență trebuie făcută explicit. Trebuie acordată multă atenție modului în care pot fi obținute datele complete ale pacientului fără însă a suprasolicita medicul.

1.2.2. Acuratețe

Acuratețea reprezintă abilitatea de realizare a unei sarcini fără greșeli sau erori, sau gradul de conformitate a unei măsurători cu un anumit standard sau cu o valoare reală. Primul sens poate fi caracterizat ca și *corectitudine*, iar al doilea ca și *conformitate* sau *exactitate*. Le vom discuta în continuare pe amândouă.

Corectitudinea reprezintă o măsură a ratei de apariție a erorilor în cadrul datelor. Erorile pot fi făcute atât pe parcursul colectării datelor, cât și în observații sau măsurători. La măsurarea unei valori, de exemplu a tensiunii arteriale, scopul este acela de a exprima tensiunea arterială în mmHg, însă știm că valoarea măsurată reprezintă numai o estimare a valorii reale, iar aici apare o inacuratețe inerentă. Valoarea observată are de asemenea o deviație cauzată de erori de citire sau măsurare. Distingem deci *erori sistematice* și *erori statistice*.

Atunci când măsurăm tensiunea arterială cu ajutorul unui sfigmomanometru, măsurăm de fapt tensiunea din manșeta înfășurată în jurul brațului, nu cea din artere. Presiunea din manșetă reprezintă numai o aproximare a tensiunii arteriale. Mai mult chiar, tensiunea este citită atunci când dispare sunetul ca urmare a obstrucției fluxului sanguin din artera brahială. Tensiunea arterială reală este de regulă mai mică decât tensiunea externă exercitată de manșetă, însă nu știm exact cu cât. Deviația este numită o **eroare sistematică**. Calibrarea incorectă a manometrului va duce la apariția unei erori sistematice, diferite însă de prima.

Variațiile în tensiunea arterială și variațiile în citirea coloanei de mercur semnifică faptul că două măsurări succesive nu vor da niciodată același rezultat. Aceasta este numită **eroare statistică**.

Un tip special de eroare îl reprezintă *erorile de citire*, de exemplu citirea eronată a înălțimii coloanei de mercur. Acestea pot avea atât caracter sistematic cât și statistic.

Conformitatea datelor se referă la urmărirea standardelor sau a sistemelor de clasificare pentru recodificarea datelor. Atunci când utilizăm sistemele de clasificare sau codificare asupra datelor pacientului, este nevoie să urmărim regulile și să utilizăm definițiile sistemului de clasificare pentru selectarea unui cod potrivit. Pot apărea erori în cazul în care, de exemplu, observațiile legate de starea pacientului sunt asociate în mod eronat unei anumite clase sau unui anumit cod. Cu alte cuvinte, medicul nu face clasificarea pacientului conform instrucțiunilor sistemului de clasificare.

1.2.3 Precizie

Precizia este legată de gradul de rafinare sau granularitatea cu care este exprimată o măsurătoare. O masă corporală exprimată ca 89,12 kg exprimă o precizie mai mare decât una exprimată ca 89,1 kg. Este derutantă exprimarea unei valori cu o precizie mai mare decât acuratețea cu care este obținută valoarea. Este la fel de derutant ca masa corporală a unui adult să fie exprimată cu două zecimale dacă această precizie nu are nici o relevanță, cu excepția cazului în care aceasta este monitorizată continuu, de exemplu într-o unitate de terapie intensivă. Atunci când incertitudinea în obținerea masei corporale este de +/- 0,1 kg trebuie să specificăm valoarea ca 89,1 kg. Notarea acesteia ca 89,12 kg sugerează faptul că valoarea se situează între 89,11 și 89,13 kg (incertitudinea este de +/- 0,01 kg). La stocarea măsurătorilor în calculator trebuie să ne asigurăm că nivelul preciziei este suficient de mare.

1.2.4. Codificare

În codificarea datelor, utilizatorul trebuie întâi să interpreteze datele apoi să le asocieze un cod. Erorile de interpretare sunt inerente procesului de codificare. Pe de-o parte, codificarea datelor limitează modul de exprimare în sine, însă pe de altă parte forțează standardizarea terminologiei, care este extrem de importantă în cazul în care datele pacientului urmează a fi utilizate și de alte

persoane decât medicul curant. Medicii s-au simțit adesea restricționați de gradul limitat de exprimare în codificarea datelor medicale. Totuși, prea multe detalii în specificarea datelor sunt deranjante, dând o falsă impresie de corectitudine. Poate fi derutant când detaliile codului nu sunt necesare în scopul pentru care sunt utilizate datele.

1.2.5. Text liber

Textul liber (sau *limbajul natural*) oferă utilizatorului cea mai mare libertate de exprimare a detaliilor. Totuși, textul liber nu este standardizat, ceea ce face ca procesarea computerizată a acestuia să fie dificilă. Textul liber este de regulă folosit ca interpretare personală a observațiilor personalului medical. Dacă alți utilizatori au nevoie de date sub formă de text liber, aceștia vor citi textul, îl vor interpreta și vor reconstrui mental obiectul medical descris. Așadar, din punct de vedere semantic, este insuficient structurat fiind deschis mai multor interpretări. Astfel de erori de interpretare este puțin probabil să fie reduse prin utilizarea calculatorului.

1.2.6. Concluzii

În concluzie, pot fi enunțate câteva reguli importante pentru documentarea datelor pacientului în calculator:

1. Datele trebuie achiziționate cât mai aproape posibil de sursa datelor.
2. Datele trebuie înregistrate prin supunerea la reguli stricte de standardizare.
3. Datele originale trebuie stocate, iar dacă este posibil, trebuie stocate interpretările umane în cazul în care sunt stocate și datele brute din care acestea provin.
4. Codificarea datelor trebuie făcută numai dacă nu este altă cale de prezentare a datelor și este de preferat să fie făcută de aceeași persoană care face observațiile.
5. Pentru toate datele introduse, este de preferat existența unui **feedback** către utilizator, pentru a semnaliza posibile devieri de la ceea ce s-a dorit.
6. În mod ideal, persoanele care introduc datele trebuie să beneficieze de acestea, atât pentru că acestea vor utiliza ulterior datele, cât și pentru că aceasta va spori calitatea activității lor.
7. Autentificarea (adăugarea numelui și a semnăturii persoanei care codifică) și datarea datelor sporesc calitatea datelor.

1.3. Sisteme pentru prelucrarea informațiilor

În informatica medicală sistemele informatice pot fi utilizate în diverse scopuri. Putem distinge două cazuri:

- Atunci când un sistem informatic asistă în ciclul diagnostic-terapeutic, acesta este utilizat pentru a furniza utilizatorului datele necesare pentru a lua decizii și a întreprinde acțiuni. În această situație vorbim despre **sisteme pentru prelucrarea informațiilor**.
- Atunci când un sistem informatic este utilizat, de exemplu, pentru controlul terapiei unui pacient într-o unitate de terapie intensivă vorbim despre **sisteme pentru controlul proceselor**.

Diferența dintre cele două este aceea că în cazul sistemelor pentru controlul proceselor luarea deciziei este parte integrantă a sistemului informatic, ceea ce înseamnă că utilizatorul acestuia nu este implicat în ciclul observație – decizie – acțiune. La sistemele pentru prelucrarea informațiilor utilizatorul este cel care ia deciziile și utilizează sistemul informatic pentru a obține informațiile dorite.

În cadrul unui sistem pentru prelucrarea informațiilor distingem componente care țin de utilizatori și de sistemul informatic:

1. utilizatorul,
2. interfața cu utilizatorul,
3. introducerea datelor,
4. procesarea datelor,
5. prezentarea datelor.

Fiecare dintre aceste procese sau componente (unele implicând utilizatorul) necesită resurse hardware și software.

1.3.1. Utilizatorul

Utilizatorii sunt esențiali în orice sistem de prelucrare a informațiilor. Aceștia sunt responsabili de introducerea datelor în sistem și de controlarea modului în care acestea sunt procesate. În domeniul îngrijirii sănătății putem distinge câteva categorii de utilizatori, fiecare categorie având un comportament diferit și necesitând suport diferit din partea sistemului de prelucrare a informațiilor.

- a) *Utilizatori ocazionali.* Aceștia sunt familiarizați cu funcțiile pe care le oferă sistemul, însă nu au nevoie să cunoască în detaliu toate posibilitățile acestuia. Pentru acești utilizatori este foarte important ca sistemul să le poată oferi asistență (help) în orice moment pentru a-i ghida în privința pașilor pe care îi au de urmat în ceea ce ei doresc să facă. De asemenea este important ca sistemul să ofere protecție împotriva evenimentelor catastrofale (cum ar fi pierderea sau ștergerea accidentală a unor date).
- b) *Utilizatori de rutină.* Aceștia cunosc în detaliu toate funcțiile și comportamentul aplicației pe care o utilizează. În cazul acestora oferirea din partea sistemului a prea multe informații neesențiale, în loc să ajute, poate fi deranjantă, făcând mai greu de distins datele esențiale. Ceea ce contează este o interacțiune lină între utilizator și sistemul informatic, iar viteza de introducere a datelor și accesul rapid la acestea sunt esențiale.
- c) *Experți.* Experții din domeniu sunt interesați să realizeze unele sarcini specifice, cu un grad ridicat de specializare. De exemplu, un cercetător își va schimba constant cerințele și își va scrie sau modifica propriile programe. Un cercetător nu va fi afectat de eficiența sau de caracterul prietenos al interfeței grafice, ci va fi interesat de funcționalitatea aplicațiilor și de rezultatele utilizării acestora. Informațiile ajutătoare le pot fi de folos acestor utilizatori, cu excepția cazului în care ei sunt deja familiarizați cu programele.

În practică, utilizatorii de calculatoare din domeniul îngrijirii sănătății sunt reprezentați de toate cele trei categorii enumerate mai sus.

1.3.2. Introducerea datelor

Informația este obținută prin prelucrarea datelor. Pornind de la date de slabă calitate se pot obține informații inexacte sau chiar eronate. Calculatorul operează cu datele care îi sunt oferite, astfel că achiziția datelor poate fi o verigă slabă în ciclul diagnostic-terapeutic. Datele pot fi introduse manual (de către operatori umani) sau automat (prin citire automată de la dispozitive de măsurat).

Introducerea manuală a datelor poate fi facilitată de tehnici mai avansate cum ar fi: dispozitive de citire a codurilor de bare, recunoașterea automată a caracterelor (OCR – optical character recognition), a șabloanelor (pattern recognition) sau chiar a scrisului de mână și a vorbirii. Reacția imediată a sistemului asupra erorilor detectate poate reduce semnificativ rata erorilor din timpul introducerii datelor.

Calculatorul poate asista procesul de introducere a datelor prin detectarea erorilor din datele introduse sau prin oferirea de ajutor. Iată câteva exemple de erori și corecții posibile:

- **Verificarea erorilor sintactice.** Un calculator poate detecta erori pe baza aspectelor sintactice ale datelor introduse. Datele au de regulă un domeniu și o valoare. Într-un domeniu se încadrează, de exemplu, data calendaristică sau numărul de telefon. Un domeniu definește șablonul caracterelor care trebuie introduse. Calculatorul poate verifica cu ușurință aceste formate, iar în cazul în care apar erori la verificarea sintactică, acesta trebuie să îl informeze pe utilizator despre eroarea apărută.
- **Verificarea erorilor semantice.** Aspectul semantic al datelor îl reprezintă înțelesul acestora. De exemplu, la introducerea unei valori putem verifica dacă aceasta se află în domeniul admis (minim – maxim), însă putem verifica de asemenea dacă aceasta este plauzibilă în relație cu datele deja existente. De exemplu, introducerea unei mase corporale de 75 kg pentru un copil în vârstă de un an nu este plauzibilă.
- **Help online.** Este de dorit ca programele să ofere sfaturi și exemple legate de anumite aspecte neclare pentru utilizatori legate de modul de introducere a datelor.

1.3.3. Interfața cu utilizatorul

Interfața cu utilizatorul reprezintă acea parte a sistemelor informatice care comunică cu utilizatorii. Aceasta este utilizată pentru controlul execuției programelor, pentru introducerea interactivă a datelor și pentru prezentarea acestora. Cerințele pentru interfața cu utilizatorul depind de tipul utilizatorului, precum s-a arătat mai sus. Pentru realizarea unei consistențe în ceea ce privește interfața cu utilizatorul, chiar de la un program la altul, au fost elaborate o serie de standarde și ghiduri de realizare a interfețelor utilizator.

1.3.3.1. Principii de design a interfețelor cu utilizatorul în domeniul îngrijirii sănătății.

Orice interfață cu utilizatorul trebuie să îndeplinească o serie de cerințe, indiferent de domeniul în care este utilizată. Suplimentar, domeniul îngrijirii sănătății impune un număr de cerințe specifice pentru interfața între om și calculator. Atributele următoare sunt considerate ca fiind critice pentru dezvoltarea unei interfețe între om și calculator:

- **Ușurință în utilizare.** Sistemul trebuie perceput de către utilizatorul final ca fiind ușor de utilizat, ideală fiind apariția a cât mai puține probleme în utilizare. Satisfacția utilizatorului trebuie să conducă la o utilizare continuă și îmbunătățită a sistemului.
- **Eficiență.** Sistemul trebuie să facă ceea ce este cerut de către utilizator.
- **Ușurință de învățare.** Utilizatorul trebuie să fie capabil să învețe modul de lucru cu sistemul într-un anumit interval de timp, pe baza training-urilor și a suportului oferit.
- **Ușurință de înțelegere.** Utilizatorii trebuie să fie capabili să își dezvolte un model coerent al sistemului, ceea ce le va permite acestora o utilizare corectă și eficientă.
- **Predictibilitate.** Sistemul trebuie să ofere consistență în operațiile de introducere a datelor, de selectare a opțiunilor și de prezentare a rezultatelor.
- **Controlul utilizatorului.** Utilizatorul nu ar trebui să fie forțat să utilizeze dialoguri rigide, controlate de sistemul de operare. Este util în astfel de cazuri ca sistemul informatic să fie cel care controlează dialogurile afișate.
- **Robustețe.** Ca urmare a posibilelor situații critice de urgență din domeniul îngrijirii sănătății, sistemele trebuie să ofere un grad ridicat de robustețe.
- **Adaptare la diversele niveluri și stiluri de utilizatori.** Sistemul trebuie să fie flexibil în adaptarea la diferite tipuri de utilizatori, sarcini sau medii de lucru.
- **Flexibilitate în introducerea datelor.** Trebuie ca sistemele să poată pune la dispoziție modalități intuitive și flexibile de introducere a datelor, iar acestea să fie potrivite tipului de utilizatori sau mediului de lucru.
- **Cantitate potrivită de date de ieșire.** Sistemul ar trebui să evite copleșirea medicului cu un volum prea mare de date.

- *Help și răspuns adecvat la erori.* Deși este de dorit ca sistemele informatice să poată fi utilizate fără ajutorul vreunei documentații, help-ul este necesar, iar acesta ar trebui să fie ușor de accesat, să fie conceput în funcție de nevoile utilizatorului și să conțină exact pașii necesari pentru ieșirea din impas. Mesajele de semnalare a unei erori trebuie să indice cât mai exact sursa erorii și să sugereze soluții.
- *Timp de răspuns adecvat.* Ținând cont de puterea de calcul a calculatoarelor actuale este foarte posibil ca această problemă să nu se facă simțită. Totuși, este bine ca aplicațiile să nu se bazeze exclusiv pe puterea mare de calcul a calculatoarelor, ci să conțină cât mai multe optimizări.

1.3.4. Prelucrarea datelor

Pe parcursul prelucrării datelor, acestea sunt analizate și transformate astfel încât informația cerută să poată fi prezentată utilizatorului. Iată, în continuare, câteva exemple de prelucrare a datelor:

- *Sortarea datelor.* Programele informatice pot și trebuie să ofere utilizatorilor, în vederea interpretării lor mai ușoare, informații sortate după criterii simple (vârstă, nume, afecțiuni etc.) sau criterii compuse (de exemplu, pacienții de sex masculin trecuți de 60 ani).
- *Stocarea și extragerea datelor.* În aproape toate cazurile, datele sunt stocate în baze de date. Dacă baza de date nu este bine structurată, extragerea datelor poate fi dificilă și consumatoare de timp. Astfel de baze de date structurate corespunzător permit definirea unor instrucțiuni adresate calculatorului sub forma „Dă-mi lista tuturor pacienților sub 12 ani care au fost internați în clinica de pediatrie între 2018 și 2019 pentru mai mult de 10 zile. Oferă-mi informațiile grupate după medicul curant și sortate după numele pacienților”. Folosind un limbaj de interogare a bazei de date (SQL), astfel de informații pot fi extrase aproape instantaneu.
- *Calcule.* Operațiile matematice (algebrice, logice, statistice etc.) sau alte tipuri de operații care implică numere pot fi descrise cu ușurință prin algoritmi, care pot fi apoi traduși în secvențe de instrucțiuni în cadrul programelor informatice. Calculatoarele pot efectua calcule numerice complexe, de tipul celor utilizate în prelucrarea imaginilor, analiza semnalelor biologice sau cele utilizate pentru rezolvarea ecuațiilor diferențiale din modelarea biofizică.
- *Transformarea datelor.* Oamenii au o capacitate relativ redusă de recunoaștere a șabloanelor. De exemplu, o imagine radiologică bidimensională este greu de interpretat corect datorită suprapunerii pe imagine a mai multor obiecte aflate în planuri diferite, care apoi cu greu pot fi distinse ca obiecte separate. Numai medicii radiologi experimentați sunt capabili să construiască mental un model prin care pot interpreta imaginile bidimensionale ca imagini tridimensionale. Cu ajutorul calculatorului este posibilă construirea unei imagini tridimensionale calculate pe baza mai multor imagini luate în jurul obiectului expus.

1.3.5. Prezentarea datelor

Prezentarea într-un mod corect a datelor către utilizator este esențială pentru înțelegerea acestora. În vederea extragerii facile de către utilizatori a informațiilor relevante este utilă prezentarea numai a acelor informații pe care utilizatorul se bazează în luarea deciziilor. Spre exemplu, pentru evaluarea eficienței unei medicații anti-hipertensive, se poate prezenta o listă cu valori ale tensiunii arteriale, măsurată de patru ori pe zi, timp de câteva luni, însă mult mai eficientă ar fi afișarea unei medii a tensiunii arteriale înainte de începerea tratamentului, la o lună după începerea tratamentului, la două luni după începerea tratamentului, ș.a.m.d. Ar fi și mai bine dacă informația nu ar fi prezentată sub formă de liste de valori, ci sub formă grafică (vezi Figura 1.2).

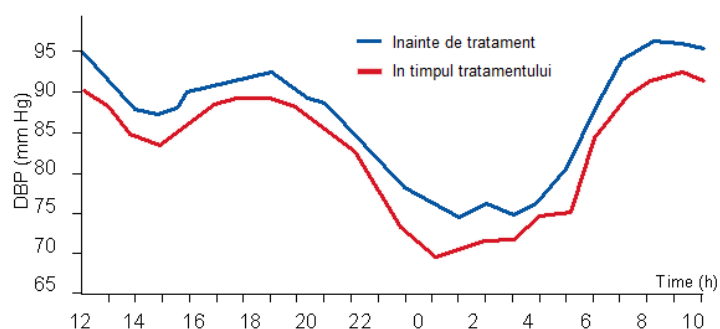


Figura. 1.2. Evoluția grafică a tensiunii diastolice înainte și în timpul tratamentului cu un anti-hipertensiv.

Este important ca utilizatorul să poată specifica, în anumite cazuri, modul sub care dorește să îi fie prezentate informațiile de către calculator.

Datele pot fi prezentate atât sub formă de tabele și grafice, cât și în formate multimedia cum ar fi secvențe de sunet, video sau de animație. Istoricul unui pacient cuprinde, de exemplu, pe lângă datele alfanumerice, date sub formă de imagini radiologice, secvențe video ecografice, sunete ale bătăilor inimii sau semnale ECG.

Capitolul 2. Modalități de stocare a datelor pacienților

2.1. Introducere

În secolul V î.Hr., primele înregistrări medicale au fost puternic influențate de Hipocrate. Acesta a susținut faptul că înregistrările medicale urmăresc în principal două scopuri:

1. Trebuie să reflecte corect cursul bolii.
2. Trebuie să indice cauzele posibile ale bolii.

Înregistrările medicale au fost folosite timp de mai mult de un secol ca instrument pentru asistarea personalului medical în îngrijirea pacienților. În zilele noastre, fișa medicală este utilizată în scopuri mai largi: pentru memorarea observațiilor, pentru informarea altora, pentru instruirea studenților, pentru obținerea de cunoștințe, pentru monitorizarea performanțelor și pentru justificarea intervențiilor.

Unele studii au arătat faptul că fișele medicale pe hârtie nu pot sprijini într-un mod corespunzător și eficient procesul de îngrijire a pacienților. Mai mult, încărcarea fișelor cu informații generale sau specifice, vizibile, în cazul pacienților cu afecțiuni cronice, sub formă de fișe voluminoase, sporesc problemele materiale și conceptuale ale întreținerii fișelor medicale pe hârtie.

Mulți cercetători consideră că fișa electronică a pacientului va schimba radical modul de îngrijire a acestuia, modificarea aceasta implicând mai mult decât simpla înlocuire a fișelor pe hârtie, permițând datelor să fie folosite pentru o largă varietate de scopuri, de la îngrijirea directă a pacientului până la suport decizional, asigurarea calității, cercetare științifică și managementul îngrijirii sănătății.

Tranziția la fișele computerizate necesită modificări fundamentale în modul în care este exprimată informația clinică. Aceasta este una dintre provocările cu care se confruntă asistența medicală computerizată deoarece datele pacienților trebuie să fie reprezentate într-o formă utilizabilă.

2.2. Fișa medicală pe hârtie (PPR)

Fișele pacienților în format clasic, pe hârtie, utilizate în mediul clinic, conțin în general însemnări ale medicilor, asistentelor medicale sau ale altor furnizori de servicii medicale. Însemnările sunt adesea completate cu date provenite din alte surse: rezultate ale testelor de laborator sau rapoarte care descriu rezultate ale altor teste (imagini radiologice, ecografii, endoscopii). Cu mici excepții, toate informațiile cuprinse în înregistrările pe hârtie ale datelor pacienților implică date alfanumerice.

Informația cuprinsă în fișa pe hârtie a pacientului reprezintă un amalgam de simptome, observații, teste de laborator, scheme de tratament etc. Astfel de notițe dezordonate nu pot oferi o vedere de ansamblu, în special pentru pacienții care suferă de mai multe afecțiuni.

Fișele pe hârtie pot fi înregistrate urmărind un anumit fir logic. În funcție de modul de înregistrare al acestora, putem distinge trei categorii:

- **Fișa medicală cronologică** (time-oriented medical record) – propusă de Hipocrate, sec. V î.Hr. Are la bază notarea observațiilor medicale în ordine cronologică.
- **Fișa medicală orientată pe sursă** (source-oriented medical record) – Datele din fișă sunt ordonate în funcție de modalitatea prin care acestea au fost obținute: consultații, rapoarte radiologice, teste de sânge etc. În cadrul fiecărei secțiuni datele sunt ordonate cronologic.
- **Fișa medicală orientată pe problemă (episoade)** (problem-oriented medical record) – a fost propusă prima oară de Lawrence Weed în anul 1968. Observațiile medicale sunt memorate separat pentru fiecare problemă de sănătate, conform structurii SOAP (Subjective – descrierea simptomelor de către pacient; Objective – observațiile medicului sau ale asistentei; Assessment – rezultatele ale testelor, diagnosticare; Plan – recomandări, scheme de tratament, trimiteri). Este acceptată ușor, pe considerente raționale, însă, pentru realizarea practică a acesteia, necesită multă disciplină din partea celui care o completează. Uneori, datele asociate mai multor probleme de sănătate trebuie înregistrate de mai multe ori. Problemele de sănătate (probleme medicale), așa cum sunt ele referite în acest context, se mai numesc și *episoade de îngrijire*.

2.2.1. Episodul de îngrijire

Pentru a cunoaște cât mai corect activitatea medicului de familie trebuie să cunoaștem structura episoadelor de îngrijire (Figura 2.1). Episodul de îngrijire se definește ca fiind totalitatea îngrijirilor medicale acordate unui pacient pentru rezolvarea unei probleme de sănătate. Un episod de îngrijire începe în momentul primei întâlniri medic-pacient, pentru o anumită problemă legată de sănătate. Are loc discuția cu pacientul, acesta este examinat, se emite o primă ipoteză de diagnostic, se efectuează o serie de proceduri în scop diagnostic, sau pacientul este trimis să facă o serie de investigații sau să fie consultat interdisciplinar. Urmează alte consultații, se instituie tratamentul, este urmărită evoluția și la un moment dat, dacă intervine vindecarea, episodul de îngrijiri este închis. În cazul afecțiunilor cronice pacientul poate avea mai multe episoade deschise în același timp.

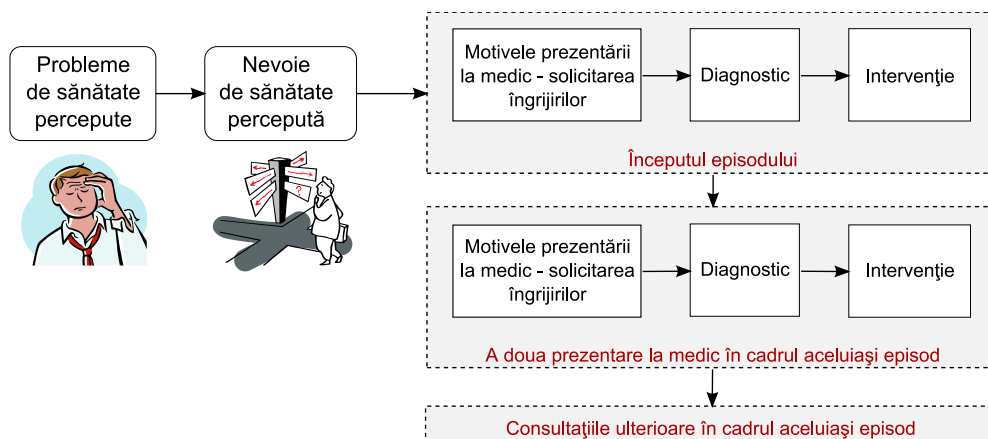


Figura 2.1. Schema unui episod de îngrijire

2.2.2. Caracteristici ale fișelor pe hârtie

Scopul principal al înregistrărilor medicale (fișele pacienților) este acela de a oferi suport pentru îngrijirea pacienților. Există de asemenea o cerere tot mai mare de înregistrare a datelor pacienților și pentru alte scopuri decât acela de îngrijire a pacienților. În continuare sunt enumerate modalitățile de utilizare a datelor din fișele pacienților:

- Suport pentru îngrijirea pacienților:
 - sursă pentru evaluări și decizii,

- sursă de informații partajate între furnizorii de servicii medicale.
- Raport legal al acțiunilor medicale.
- Suport pentru cercetare:
 - cercetare clinică,
 - studii epidemiologice,
 - evaluarea calității îngrijirii medicale,
 - studiul medicamentelor după punerea acestora pe piață.
- Educația personalului medical.
- Managementul îngrijirii sănătății și a serviciilor:
 - suport pentru servicii de facturare,
 - suport în probleme organizatorice,
 - suport pentru managementul costurilor.

Deși înregistrările medicale sunt de regulă notate pe hârtie, acestea au dezavantajul de a frâna progresul medical. Creșterea volumului de cunoștințe medicale a condus la sporirea numărului de specializări clinice. Specializarea a condus la îngrijire multidisciplinară, astfel că în tratarea pacienților sunt implicați mai mulți furnizori de servicii medicale. În această situație existența unei singure fișe a pacientului ar genera prea multe probleme logistice. Adesea un pacient are atâtea fișe câte specialități sunt implicate în tratarea acestuia. Datele pacientului devin împărțite între mai multe surse. Atunci când medicii doresc să își formeze o imagine de ansamblu asupra stării de sănătate a unui pacient, adeseori au nevoie să consulte fișele păstrate de colegii lor. Fișele pe hârtie pot să fie într-un singur loc la un moment dat, iar uneori acestea nu pot fi găsite. Scrisul de mână poate fi neinteligibil, pot să lipsească date, sau notițele pot fi prea ambigue pentru a fi interpretate corespunzător.

O limitare fundamentală a înregistrărilor pe hârtie este aceea că pot contribui numai în mod pasiv la procesul de luare a deciziilor de către medic. Acestea nu pot atrage într-un mod activ atenția furnizorului de îngrijiri de sănătate asupra valorilor anormale ale măsurătorilor, contraindicațiilor pentru medicamente sau alergiilor pacientului.

Înregistrările pe hârtie sunt utilizate și în scopuri de cercetare și planificare a îngrijirii sănătății. Pentru suport în aceste activități, datele pacienților trebuie să fie neambigue, bine structurate și ușor de accesat (nu însă în mod ilegal). Respectarea confidențialității pacienților și a datelor acestora au reprezentat și reprezintă în continuare preocupări în domeniul medical.

Cercetarea retrospectivă pe baza unui număr mare de înregistrări pe hârtie reprezintă o muncă extrem de laborioasă, iar multe date și-ar dovedi inutilitatea, pe când altele importante s-ar dovedi că lipsesc. Acesta este un motiv important pentru care majoritatea studiilor sunt desfășurate prospectiv (orientate spre viitor).

În concluzie, hârtia, ca mediu de stocare a datelor pacienților prezintă următoarele dezavantaje:

- Fișa poate fi într-un singur loc la un moment dat. Aceasta poate fi indisponibilă sau chiar poate lipsi.
- Conținutul este sub formă de text liber; prin urmare:
 - ordinea datelor variază,
 - poate fi ilizibil,
 - poate fi incomplet,
 - poate fi ambiguu.
- Pentru analize științifice, conținutul are nevoie să fie transcris, de aici putând apărea erori.
- Înregistrările pe hârtie nu pot genera memento-uri, avertismente sau sfaturi.

2.3. Fișa computerizată a pacientului (CPR)

2.3.1. Terminologie. Definiții

Există diverse opțiuni legate de terminologia și definiția fișei computerizate a pacientului (CPR).

Câteva dintre termenii folosiți sunt: *fișa medicală electronică* (EMR – Electronic Medical Record), *fișa computerizată a pacientului* (CPR – Computer-based Patient Record) și *sistemul fișei computerizate a pacientului* (CPRS – Computer-based Patient Record System).

- **Fișa medicală electronică** (EMR) reprezintă o versiune electronică a datelor pacientului aflate în fișa medicală tradițională. EMR cuprinde date nestructurate, care nu urmăresc un format special și care sunt văzute sub forma unui raport scris sub formă de text. EMR poate cuprinde și date structurate, care urmăresc un format predefinit, care sunt în general prezentate ca elemente de date separate. Aceste date structurate sunt adeseori obținute prin sisteme clinice de raportare automată (de exemplu, rezultatele analizelor de laborator). Alte tipuri de date ce mai pot fi incluse în EMR sunt cele de imagistică medicală (tomografie, ultrasunete, rezonanță magnetică) și cele care conțin semnale fiziologice (EKG). Deși EMR este confundată adesea cu CPR, aceasta este în general considerată ca o componentă a CPR. CPR este o fișă complexă, pe durata unei vieți, pe când EMR reprezintă o fișă pentru un singur episod de tratament.
- **Fișa computerizată a pacientului** (CPR) are mai multe componente care includ date și informații provenite de la furnizorii de servicii de sănătate, analize de laborator și, în general, orice informație legată de procesul de îngrijire a sănătății. CPR este definită ca o fișă electronică a pacientului care se găsește într-un sistem proiectat anume pentru a oferi utilizatorilor din domeniul medical acces la date corecte (clinice, demografice), alarme, memento-uri, elemente de diagnoză asistată și asigură o potențială legătură către cunoștințe medicale aflate în alte sisteme similare. În concluzie, se poate spune că CPR are un caracter static (ciclul înregistrare – vizualizare date), dar implică și existența unei componente dinamice, interactive.
- **Sistemul fișei computerizate a pacientului** (CPRS) reprezintă o sintagmă care poate fi definită ca set de componente care formează mecanismul prin care fișa pacientului este creată, folosită, memorată și actualizată. Aceasta include persoane, date, reguli și proceduri, dispozitive de procesare și memorare, facilități de comunicare și asistență. Sistemul este accesat la un punct de lucru clinic și este folosit pentru a stoca și a accesa toate datele pacientului începând cu prima întâlnire a acestuia cu sistemul sanitar. Rezultatul este o fișă „longitudinală” a pacientului. În multe locuri, eforturile inițiale depuse pentru realizarea unui CPRS sunt direcționate spre integrarea diferitelor sisteme informatice existente în clinică, incluzând sistemele informatice folosite de asistentele medicale, sistemele de date demografice și de înregistrare a datelor pacienților și sistemele clinice.

2.3.2. Modalități prin care CPR diferă de PPR

În contrast cu o fișă tradițională a pacientului, a cărei funcționalitate este împiedecată de natura statică a hârtiei – o singură copie a datelor stocată într-un singur format – o fișă computerizată a pacientului este flexibilă și adaptabilă. Datele pot fi introduse într-un format care simplifică acest proces (aici pot fi incluse interfețe electronice cu alte calculatoare pe care sunt stocate datele pacienților) și afișate în formate diferite, potrivite pentru interpretarea datelor. Datele pot fi de ajutor în procesul de îngrijire a sănătății pacienților, sau pot ajuta administratorii să dezvolte politici sanitare pentru populație. Un sistem de stocare computerizată a fișelor pacienților extinde utilitatea datelor pacienților prin aplicarea unor instrumente de management al informațiilor asupra datelor.

Inaccesibilitatea reprezintă un dezavantaj al înregistrărilor pe hârtie. Fișele pe hârtie pot fi temporar indisponibile altor persoane ca urmare, de exemplu, a procedurilor specifice departamentului de registratură (spitale, clinici). În cazul fișelor computerizate, întreg personalul autorizat poate accesa datele pacienților oricând este nevoie. Este posibil de asemenea accesul de la distanță la fișele pacienților. În cazul în care datele sunt stocate într-o rețea sigură, personalul medical autorizat le poate accesa din cabinetul medical, de acasă sau din secția de urgență, pentru a putea lua decizii corecte în timp util.

Datele documentate în cadrul CPR sunt de regulă mai lizibile și mai bine organizate datorită faptului că structura este impusă la introducerea datelor. Calculatorul poate chiar să îmbunătățească completitudinea și calitatea datelor prin aplicarea automată a unor reguli de verificare pe măsură ce acestea sunt introduse. Mai mult, un sistem interactiv poate atrage atenția utilizatorului asupra unor informații suplimentare. În acest caz, depozitul de date nu stochează numai datele, ci crește gradul de completitudine a acestora.

O modalitate de obținere a datelor într-un format mai complet și mai puțin ambiguu este aceea de a introduce datele direct într-un mod structurat (SDE – Structured Data Entry).

Uneori domeniul medical în care este utilizat un anumit formular de introducere a datelor este prea vast, iar datele care trebuie introduse nu sunt previzibile. În aceste cazuri, ideal ar fi ca formularele pentru introducere structurată a datelor să fie dinamice (Dynamic SDE), ceea ce ar însemna ca opțiunile acestora să fie adaptate domeniului de interes. Există mai multe posibilități de implementare a formularelor dinamice: folosind ecrane interactive, meniuri, pictograme sau combinații între acestea.

Împreună cu SDE, poate fi inclusă și recunoașterea vorbirii între opțiunile disponibile în sistemul informatic. Pentru a face ca o fișă computerizată să fie eficientă și atractivă pentru medici sau asistente este esențial ca tehnicile disponibile pentru interfețe să fie utilizate într-un mod optim.

Datele introduse într-un calculator pot fi reutilizate. Reutilizarea datelor reprezintă o modalitate prin care o CPR crește eficiența fluxului de lucru a furnizorilor de îngrijiri de sănătate. Reutilizarea datelor duce de asemenea la sporirea calității datelor. Cu cât există mai mulți utilizatori și moduri de utilizare a unui set de date, cu atât este mai probabil ca acele date să fie revizuite și actualizate.

Gradul în care o anumită fișă computerizată poate demonstra aceste beneficii depinde de câțiva factori:

1. **Complexitatea informațiilor.** O fișă computerizată ar trebui să respecte următoarele reguli:
 - să conțină informații legate atât de starea de sănătate cât și de cea de boală,
 - să conțină informații legate de întregul personal medical care a contribuit la procesul de îngrijire a sănătății pacientului,
 - să cuprindă toate împrejurările în care au fost acordate servicii de îngrijire a sănătății (de exemplu, cabinetul medicului de familie, spital etc.)
 - să cuprindă întregul spectru de date clinice, incluzând aici însemnările medicilor, rezultatele testelor de laborator, detalii legate de medicație ș.a.m.d.
2. **Durata de utilizare și retenție a datelor.** O fișă care a acumulat date ale pacientului pe durata a cinci ani va fi mai valoroasă decât una care conține înregistrări ale consultațiilor efectuate pe durata unei luni.
3. **Gradul de structurare al datelor.** Datele medicale computerizate memorate ca text liber sunt mai lizibile și accesibile decât datele similare memorate într-o fișă pe hârtie. Este evident că lipsa unor standardizări, a stocării datelor necodificate, precum și utilizarea inconsistentă a terminologiei medicale limitează capacitatea de căutare prin aceste date. Utilizarea unor sisteme de codificare este necesară pentru asistarea procesului de luare a deciziilor de către calculator și pentru cercetarea clinică.

4. *Accesul din orice locație.* Un sistem care este accesibil dintr-un număr limitat de locații va fi mai puțin valoros decât unul care poate fi accesat de pe orice calculator de către un utilizator autorizat.

O fișă medicală computerizată prezintă și unele dezavantaje. Aceasta necesită o investiție inițială mai mare decât în cazul unei fișe pe hârtie, ca urmare a costurilor pentru hardware, software, training și asistență (help). Personalul implicat ar putea fi nevoit să petreacă mult timp pentru a învăța să utilizeze sistemul și să reconsidere fluxul de lucru în vederea utilizării eficiente a sistemului (aceasta chiar în detrimentul timpului alocat actului medical). În cazul medicilor, fluxul de lucru și modul de interacțiune cu pacienții s-ar putea modifica. Trecerea de la un sistem bazat pe fișele pe hârtie la unul bazat pe fișe computerizate implică timp substanțial, resurse, determinare și efort din partea conducerii. Factorii umani și organizatorici reușesc adesea să treacă cu succes peste aceste probleme tehnice. Deși este nevoie de timp pentru ca utilizatorii să învețe modul de lucru cu un sistem care utilizează CPR, sunt așteptate beneficii pe termen lung care să compenseze costurile pe termen scurt.

Un alt risc asociat cu sistemele computerizate îl reprezintă potențialul pe care acestea îl prezintă în legătură cu apariția atât a erorilor subtile cât și a celor catastrofale. În cazul în care un sistem computerizat cade, informația stocată poate deveni indisponibilă pentru un interval de timp nedeterminat. Instituțiile care le utilizează pot întreprinde unele acțiuni prin care pot micșora riscul căderii sistemului (și, în consecință, riscul indisponibilității fișelor computerizate) prin asigurarea unor soluții de backup pentru toate elementele implicate în infrastructura hardware/software a sistemului, de la servere și hard disk-uri la rețele și stații de lucru. În ultimă instanță, utilizarea unor fișe pe hârtie temporare poate ține loc de backup al sistemului până la remedierea unor defecțiuni.

2.3.3. Avantaje specifice fișelor pe hârtie și fișelor computerizate

În ciuda tuturor dezvoltărilor tehnologice din ultimii ani privitoare la CPR, aceasta a început cu greu să fie utilizată pe scară largă. Pe de altă parte, accentul puternic pus asupra neajunsurilor fișelor pe hârtie a pus în umbră punctele tari ale acestora. Conform Tabelului 2.1 atât PPR cât și CPR prezintă o serie de avantaje. Aparent multe dintre aplicațiile CPR nu depășesc încă avantajele PPR. Familiarizarea cu rutina uzuală a utilizării PPR joacă un rol important. Dezvoltatorii au înțeles că nu este suficient să fie eliminate neajunsurile fișelor pe hârtie; punctele lor forte trebuie să fie exploatate de echivalentul electronic al acestora.

Avantaje ale fișelor pe hârtie	
1.	Pot fi transportate cu ușurință
2.	Multă libertate în stilul de raportare
3.	Parcurs ușor a datelor
4.	Nu necesită instruire specială
5.	Nu „cad” niciodată, spre deosebire de calculatoare
Avantaje ale fișelor computerizate	
1.	Acces simultan din diverse locații
2.	Lizibilitate
3.	Varietate în modul de vizualizare a datelor
4.	Suport pentru introducere structurată a datelor (SDE)
5.	Suport decizional
6.	Suport pentru analiza datelor
7.	Schimb electronic de date și suport pentru îngrijire partajată

Tabelul 2.1. Avantaje specifice fișelor pe hârtie și fișelor computerizate

2.3.4. Structurarea CPR

Medicii sunt din ce în ce mai conștienți de beneficiile utilizării fișelor computerizate ale pacienților. Datele din cadrul CPR sunt utilizate în principal pentru:

1. Îngrijirea directă a pacientului.
2. Evaluarea calității îngrijirii sănătății.
3. Suport pentru management și planificare.
4. Cercetare și educație.

Se intenționează ca datele colectate în cadrul fișei computerizate a pacientului să poată fi utilizate în toate cele patru scopuri. Acest lucru poate fi îndeplinit numai dacă datele pacientului sunt codificate corespunzător, iar evenimentele clinice și intervențiile medicale sunt documentate și ele într-un mod corespunzător. Ideal, o fișă computerizată a pacientului conține toate datele din istoricul pacientului, controalele medicale, testele diagnostice și intervențiile terapeutice făcute în scopul sprijinirii procesului de îngrijire a pacientului. Implementarea cu succes a unei fișe computerizate a pacientului nu este o sarcină ușoară. Acest lucru este și mai dificil și provocator dacă datele din aceste fișe servesc, de asemenea, și celorlalte trei scopuri: evaluarea calității îngrijirii, suport pentru management și planificare, cercetare și educație. Diversele cerințe pentru aceste date ar putea de fapt să intre în conflict și pot afecta utilizarea corespunzătoare a fișei pacientului.

2.3.4.1. Niveluri la care sunt utilizate sistemele informatice

Sistemele informatice din domeniul îngrijirii sănătății sunt, în general, utilizate pe patru niveluri:

1. Nivelul personal (medicul, asistenta medicală, pacientul).
2. Departamentul clinic, ambulatoriul sau nivelul asistenței medicale primare (medicina de familie).
3. Nivelul instituției sanitare (spitalul sau o organizație care furnizează servicii de îngrijiri de sănătate).
4. Nivelul regional (țară, provincie sau județ).

Datele pacientului pot fi schimbate între furnizorii aflați pe același nivel (de exemplu, între diferiți medici de familie), dar și între diferite niveluri (de exemplu, raportări ale medicilor de familie către autoritățile sanitare naționale). Atât natura datelor pacientului cât și perspectiva necesară poate să difere, indiferent că este vorba de același nivel (de exemplu, datele necesare unui chirurg ortoped pot să difere de cele necesare unui pediatru), sau de niveluri diferite (de exemplu, un medic are nevoie de o abordare orientată pe pacient, însă un factor de decizie politică are nevoie de o perspectivă globală). Schimbul de date – fie el în cadrul aceluiași nivel sau între niveluri diferite – ar trebui supus unor norme bine definite, iar transferul de date inadecvat nu ar trebui permis. Nevoia de monitorizare a modului în care sunt utilizate datele va impune cerințe suplimentare pentru achiziția datelor, codificarea, stocarea și prelucrarea acestora.

La toate cele patru niveluri, utilizatorii ar putea beneficia de datele din fișele computerizate. Îngrijirea pacientului se axează pe utilizarea datelor individuale ale acestuia. La nivelul departamentelor sau al spitalelor, unii ar putea fi interesați de informații la o scară mai largă. Rapoartele statistice și facturile ar putea fi generate automat pe baza informațiilor conținute în fișa pacientului. Pe un nivel superior, codificarea datelor din fișa computerizată permite generarea rapoartelor de tip cost-eficiență, iar aceste date pot servi în scopuri de management și planificare.

Astfel de exemple de rapoarte sunt cele privitoare la numărul de internări și externări pe departamente și specializări, profiluri de boli pentru pacienții internați și externați, costul mediu pe categorii de diagnostice sau pe tipuri de intervenție. De asemenea, cercetătorii din domeniul medical ar putea beneficia de pe urma extragerii electronice a informațiilor despre pacienți, potrivit cu

criteriile specificate. Informația extrasă ar putea fi apoi prelucrată de către programe statistice sau aplicații pentru evaluarea calității asistenței medicale.

Tehnologiile care țin de rețele și comunicații (**telematică**) au un impact puternic asupra domeniului sanitar. Prin utilizarea aplicațiilor software și a comunicațiilor în rețea sporește eficiența schimbului de date între cele patru niveluri. Un schimb pe deplin operațional al datelor pacientului între diferite sisteme, având autorizarea corespunzătoare, reprezintă una din provocările din domeniul sanitar.

2.3.5. Structura generică a fișelor computerizate ale pacienților

În cazul în care datele din fișa computerizată trebuie utilizate la toate cele patru niveluri se impune o abordare structurată a fișelor computerizate ale pacienților. O astfel de fișă computerizată ar trebui să aibă un caracter generic.

În continuare vom încerca să descriem, pentru început, unele elemente centrale ale fișei computerizate a pacientului, urmând ca mai apoi să schițăm cerințele pe care o fișă computerizată ar trebui să le îndeplinească pentru a fi utilizată pentru întregul spectru al îngrijirilor de sănătate:

- Structurarea datelor din fișa pacientului.
- Problema timpului în fișa computerizată.
- Descrierea unui model al fișei computerizate.
- Modalitatea prin care datele pacientului pot fi introduse în fișa computerizată.

Unele țări, în special din Europa, au o experiență vastă în ceea ce privește introducerea fișei computerizate în asistența medicală primară. Lecția cea mai importantă învățată din această experiență este următoarea: dacă sistemele pentru fișa computerizată nu sunt bazate pe un model explicit, iar datele din fișa computerizată nu sunt bine structurate, atunci nu va fi posibilă utilizarea datelor din fișele computerizate în scopuri multiple, nici nu vor putea fi schimbate astfel de date între diverșii furnizori de îngrijiri de sănătate pentru a suporta *îngrijirea partajată* (shared care). Datele din fișele computerizate sunt utilizate de asemenea pentru *schimb electronic de date*, cercetare și îngrijire partajată. Utilizarea fișelor computerizate în scopuri multiple scoate la iveală limitările acestora. Pe măsură ce este acumulată experiență, sunt învățate lecții importante, în special nevoia dezvoltării fișelor structurate ale pacienților bazate pe un model conceptual clar. Acesta reprezintă principalul motiv pentru structurarea fișei computerizate.

2.3.5.1. Structurarea datelor din fișa computerizată a pacientului

În această secțiune vom aborda problema evenimentelor de îngrijire a sănătății din istoricul pacientului, așa cum apar ele documentate într-o fișă computerizată, a relațiilor dintre datele pacientului și acțiunile medicilor, a diverselor vizualizări a datelor din fișa computerizată și a exactității datelor din fișa computerizată, în cazul în care acestea vor fi utilizate în scopuri multiple.

Evenimente

Fișa pacientului descrie evenimentele ca funcție de timp. Exemple de evenimente sunt: o consultație sau o internare în spital, o operație chirurgicală sau primirea unui raport radiologic. Fiecare eveniment conține diverse date componente (date legate de istoricul pacientului, rezultate de laborator, un ECG, o imagine radiologică, o rețetă sau un raport chirurgical). Fiecare dintre aceste date necesită unele activități din partea medicilor, asistentelor medicale, tehnicienilor de laborator etc. Prin urmare, datele care reprezintă rezultate ale unor astfel de activități, se numesc *acțiuni*. Pe scurt, evenimentele conțin una sau mai multe acțiuni, iar acțiunile pot conține diverse date. Datele sunt colectate ca funcție de timp pe parcursul procesului diagnostic-terapeutic, ceea ce duce la o anumită ordonare a datelor în fișa pacientului.

Evenimentele și datele asociate acestora – acțiunile, reprezintă ceea ce medicul *a observat*, *a considerat* și *a făcut*. Așadar, evenimentele pot conține date care aparțin celor trei etape ale așa-numitului *ciclu diagnostic-terapeutic*: (1) observații, (2) decizii și (3) intervenții (tratamente). Observațiile includ problemele pacientului, constatări și rezultate ale testelor și reprezintă descrieri (cât mai obiective) a ceea ce medicul a auzit sau a văzut. Exemple de decizii sunt diagnosticele sau diagnosticele prezumtive care necesită examinări suplimentare. Intervențiile cuprind trimiteri, rețete, recomandări sau planuri de tratament.

Relații

Datele de aceste trei tipuri (observații, decizii și tratamente) apar adesea împreună în cadrul fișei pacientului. Atunci când datele pacientului sunt utilizate, de exemplu, pentru audit medical, este importantă observarea modului în care datele din fișă sunt inter-relaționate. Aceste relații nu sunt de la sine înțelese; ordinea temporală a datelor va revela numai o parte din ceea ce a dorit să relateze medicul. Adesea, când își tratează propriii pacienți, medicii sunt capabili să determine relații relevante, bazate atât pe cunoașterea personală a pacientului cât și pe cunoștințele și experiența lor medicală. Așadar, chiar și atunci când datele pacientului sunt incomplete, medicul curant este adeseori capabil să tragă concluziile corecte pe baza datelor disponibile ale pacientului. Din nefericire, acest lucru nu se întâmplă atunci când medicul tratează alți pacienți decât cei proprii, de exemplu, în urma unor trimiteri, a îngrijirii partajate, sau atunci când se utilizează date ale pacienților din baze de date mari. Descrierile ambigue sau lipsa unor date pot să afecteze în mod negativ o interpretare corectă. Înregistrarea explicită a datelor, de exemplu a indicațiilor de tratament sau a testelor diagnostice, este esențială pentru evaluarea calității actului medical.

Relațiile dintre datele componente nu sunt definite în mod necesar prin simplul fapt că acestea au fost înregistrate la același moment de timp. În plus, un pacient poate avea în paralel diferite probleme de sănătate. În consecință, o fișă computerizată ar trebui să suporte definirea de legături între diferite componente ale fișei.

Utilizatorul ar trebui să poată defini diferite probleme și să indice motivele pentru care este realizată o anumită intervenție. Acțiunile ar putea fi apoi relaționate cu una sau mai multe probleme prin definirea de legături multiple. Acțiunile pot de asemenea să fie inter-relaționate unele cu altele, de exemplu prin afirmații de genul: „a fost făcut un exercițiu ECG deoarece pacientul dădea semne de angină pectorală”. Legăturile dintre acțiuni și problemele pacientului reflectă modul de înțelegere de către medic a problemelor respective. Pentru a face ca actul medical să fie mai transparent și pentru a putea utiliza datele în scopuri multiple, contextul datelor pacientului și relațiile posibile între date trebuie să fie marcate explicit în fișa computerizată. Fișa medicală orientată pe problemă reprezintă un exemplu timpuriu (anii '60) în care sunt adăugate semantici în fișa pacientului. Prin abordarea SOAP a unei singure probleme devine clar faptul că observațiile subiective sau obiective (S și O), evaluările și deciziile (A) și planificările sau intervențiile (P) sunt relaționate una cu cealaltă în contextul unei probleme de sănătate.

Vizualizări

Există anumite date care apar de regulă în orice fișă a pacientului: date demografice, semne și simptome, medicația curentă, rezultate ale testelor, evaluări diagnostice și planuri de tratament. Împărțirea datelor pe categorii dă o anumită structură fișei pacientului, care poate fi numită *nivelul macro*. La *nivelul micro* putem distinge conținutul categoriilor, de exemplu, probleme ale pacientului sau concluzii ale medicului. Categoriile sunt caracterizate de procedura prin care au fost obținute datele pacientului (laborator, radiologie, ECG etc.), și reprezintă de fapt vizualizări **orientate pe sursă** ale pacientului și ale datelor conținute în fișa pacientului.

Vizualizarea orientată pe sursă se află în contrast și, într-un fel, este *ortogonală* cu vizualizarea **orientată pe problemă (episoade)**. Ambele vizualizări sunt importante pentru medic, însă diferența fundamentală între cele două este aceea că o vizualizare orientată pe sursă este independentă de

conținut, pe când o vizualizare orientată pe problemă nu este; vizualizările orientate pe problemă depind de relațiile semantice dintre datele cuprinse în fișă, precum a fost menționat anterior. O vizualizare orientată pe problemă diferă de la o fișă a pacientului la alta, pe când o vizualizare orientată pe sursă reflectă structura mai generală a fișei pacientului. Cu alte cuvinte, ea se pretează la structurarea fișei computerizate. Categoriile de date care sunt orientate pe sursă sunt structurate ierarhic. De exemplu, categoria „teste suplimentare” ar putea fi împărțită în „teste de laborator” și „teste radiologice”.

În ceea ce privește vizualizarea datelor, în fișa pacientului pot fi distinse două categorii:

- Nivelul 1 cuprinde date provenite din observațiile medicului, considerațiile sau acțiunile acestuia.
- Nivelul 2 oferă legături între componentele de la primul nivel pentru a explica modul în care acestea sunt cuprinse în procesul de luare a deciziilor și în dialogul clinic.

Înregistrarea explicită a indicațiilor pentru teste și tratamente corespunde celui de al doilea nivel. Acest nivel oferă corelații pentru clarificarea procesului de luare a deciziilor. Elementele înregistrate ar trebui să ofere o explicație dinamică. Atunci când sunt făcute interpretări explicite în legătură cu observațiile care stau la baza acestora, acest scop este mai ușor de atins decât în cazul în care este înregistrată numai observația singură.

Exactitate

Dacă datele computerizate ale pacientului urmează a fi utilizate în mai multe scopuri și de către mai mulți furnizori de servicii medicale, atunci exactitatea datelor este foarte importantă. Sistemele pentru fișe computerizate ar trebui să îmbunătățească exactitatea datelor prin verificări și să stimuleze completarea acestora de către utilizator. În practica clinică, medicii nu înregistrează toate datele posibile, ci doar pe acelea pe care le consideră *relevante* în acel moment. Evident, această relevanță reflectă subiectivismul medicului, însă, din fericire, medicii experimentați sunt capabili să identifice din timp acele evenimente care ar putea fi relevante în perspectiva îngrijirii sănătății pacientului. Deoarece este foarte probabil ca unii utilizatori, alții decât cei care au introdus datele, să se folosească ulterior de acestea, medicii trebuie încurajați să introducă date cât mai complete, iar sistemul informatic ar putea să asiste acest proces prin verificarea consistenței și a exactității datelor.

2.3.5.2. Aspecte temporale ale fișei computerizate a pacientului

Conținutul fișei pacientului nu constă numai din diferite categorii de date, ci reprezintă de asemenea o înșiruire cronologică de observații, interpretări și intervenții. Timpul poate fi absolut sau relativ și poate prezenta variații mari de precizie. Timpul poate fi exprimat în termeni *absoluți* („18 octombrie 2017, 17:23”), ca expresie *relativă* („după o lună”), sau ca durată („a durat 10 secunde”). Timpul relativ este utilizat în contextul cunoștințelor medicale (de exemplu, descrierea unei boli sau un protocol clinic). În anumite cazuri s-ar putea utiliza asemenea timpi relativi, în special atunci când un pacient sau un medic descrie evoluția unei boli: „durerea a persistat două ore”, „am început să simt greață la o oră după ce am mâncat o omletă”. Timpul absolut este de regulă utilizat în contextul unor evenimente, cum ar fi o anumită intervenție sau un infarct miocardic. Granularitatea timpului poate să varieze. De exemplu, un pacient a fost supus unei intervenții chirurgicale pe cord în anul 2008, unei radiografii pulmonare în septembrie 2014, iar unui ECG la 7 iunie 2015 la ora 11:15. Granularitatea potrivită trebuie aleasă în funcție de context. Într-o unitate de terapie intensivă minutele și secunde pot fi importante, pe când pentru evaluarea efectului unei medicații antihipertensive cea mai potrivită este măsurarea timpului la nivel de luni.

Pentru interpretarea automată a relațiilor temporale dintre datele fișei pacientului, timpul trebuie înregistrat într-un format standardizat. Momentele de timp din fișa pacientului pot fi adesea inexacte sau incomplete. Inexactitățile temporale se referă la faptul că adevăratul moment al unui

eveniment se găsește într-un *interval*. Un moment de timp precum 5 martie 2009 indică întregul interval de 24 de ore din data de 5 martie 2009. Precizia necesară pentru datele temporale variază în funcție de utilizarea acelei date.

Fișa computerizată ar trebui să permită medicilor însemnarea unor considerații mai noi în cazul în care aceștia își schimbă ulterior părerile pe baza unor noi evidențe sau a unei percepții mai bune a problemelor pacientului. Astfel, o fișă computerizată ar trebui să permită etichetarea datelor aferente unui eveniment cu trei momente de timp:

- Momentul în care sunt introduse datele,
- Momentul în care sunt făcute primele considerații
- Momentul în care considerațiile devin aplicabile (în care se dovedește corectitudinea considerațiilor)

Notarea diferitelor momente de timp este importantă pentru crearea unei fișe pentru *medicina bazată pe dovezi*. Medicina bazată pe dovezi, definită ca fiind știința descoperirii, evaluării și aplicării rezultatelor cercetării medicale, reprezintă în fapt folosirea rațională și judicioasă a celor mai bune dovezi actuale din cercetarea clinică în îngrijirea fiecărui pacient.

2.3.5.3. Modele pentru reprezentarea datelor din fișa computerizată

Datele pacientului din fișele computerizate trebuie să fie structurate astfel încât acestea să poată fi utilizate și pentru alte scopuri decât acela de îngrijire a pacientului de către medic. Pe scurt, cerințele sunt următoarele:

1. Datele ar trebui să reflecte *evenimentele* apărute pe parcursul diferitelor etape ale ciclului diagnostic-terapeutic: observații, decizii și intervenții.
2. Fiecare eveniment conține diferite *acțiuni* care reflectă unele activități ale tuturor persoanelor (sau sistemelor) implicate în îngrijirea pacientului. Acțiunile conțin diferite elemente de date.
3. Acțiunile pot aparține uneia sau mai multor *probleme ale pacientului*. *Relațiile semantice* dintre diferitele elemente de date ar trebui să fie documentate.
4. Toate datele ar trebui să aibă asociat un *moment de timp*, deoarece precizarea momentului de timp numai pentru anumite acțiuni ar putea să nu ofere suficiente informații pentru medicina bazată pe dovezi.
5. Datele ar trebui colectate având în vedere *mai multe scopuri*: îngrijirea pacientului, îngrijirea partajată și evaluarea de către alții. Trebuie să fie posibilă alegerea dintre diferite moduri de *vizualizare* a datelor.
6. În faza de introducere a datelor trebuie să fie încurajată *completitudinea* datelor și ar trebui verificată *exactitatea* acestora.

Diversele scopuri pentru care sunt colectate datele necesită o abordare generală asupra documentării datelor pacientului din fișa computerizată, implicând un model de cunoaștere care definește atât datele și expresiile care sunt permise, cât și punerea în aplicare a acelor cunoștințe care reprezintă efectiv datele pacientului.

Structura unei fișe computerizate (cea dată de liniile directoare descrise anterior) este ascunsă față de medicul care utilizează sistemul. Totuși, de îndată ce acesta accesează unele funcții ale sistemului, altele decât cele de îngrijire a pacientului, devin vizibile avantajele și limitările sistemului. Unul dintre cele mai importante aspecte ale unui astfel de sistem este modul în care utilizatorul interacționează cu sistemul, iar introducerea structurată a datelor reprezintă o parte crucială a acestei interacțiuni. Din acest motiv, vom trata în continuare problema introducerii datelor.

2.3.5.4. Introducerea datelor

Pentru ca o fișă computerizată a pacientului să ofere avantaje, datele din acea fișă trebuie să fie, cel puțin într-o anumită măsură, structurate și codificate. Obținerea de date structurate și codificate s-a dovedit a fi un lucru dificil. Medicii sunt obișnuiți să opereze cu fișe pe hârtie. S-a constatat că medicii sunt mult mai dispuși să utilizeze calculatorul pentru consultarea datelor din fișele pacienților decât pentru introducerea datelor pacienților. Acest lucru nu este surprinzător, deoarece introducerea datelor necesită mai mult efort din partea medicului decât parcurgerea fișelor. Unii cercetători sunt de părere că introducerea directă a datelor de către medici trebuie să aștepte îmbunătățiri radicale în ceea ce privește interfața om-mașină (de exemplu introducerea datelor prin recunoașterea eficientă a vorbirii sau a scrisului).

Pentru ca vizualizarea datelor din fișa computerizată să fie potrivită pentru procesul de îngrijire a sănătății pacientului, suport decizional, analiză științifică a datelor sau evaluare a calității actului medical este nevoie ca datele pacientului să fie foarte clare și bine structurate. Aceste cerințe sunt foarte greu de îndeplinit pentru date textuale (narrative). În consecință este ideal ca datele pacientului să fie preluate direct de la medic într-un format structurat și este de preferat ca ele să fie introduse chiar de către medic. În acest scop vor fi formulate două abordări diferite asupra *introducerii datelor*: **prelucrarea limbajului natural** și **introducerea structurată a datelor**. Vom arunca o privire de ansamblu asupra introducerii datelor prin sintetizarea experienței asociate cu **introducerea datelor de către pacient**.

Prelucrarea limbajului natural

Prelucrarea limbajului natural (Natural Language Processing – NLP) intenționează să extragă automat din text liber date medicale codificate. Avantajul principal al NLP este acela că medicii nu trebuie să schimbe modul în care își exprimă constatările sau își documentează deciziile. În principiu ei ar putea continua să utilizeze dispozitive de înregistrare audio (și recunoașterea vorbirii) sau text scris manual, deși ambele metode sunt predispuse la apariția erorilor de transcriere. NLP utilizează cunoștințe despre sintaxa textului, termeni utilizați frecvent și semantici din domeniul medical. NLP poate oferi avantaje atunci când domeniul de aplicare este limitat. Un dezavantaj major al NLP este acela că procesul de preluare a datelor nu poate fi influențat sau îmbunătățit. Datele care nu au fost exprimate în scris sau verbal de către medic vor rămâne necunoscute. Libertatea de exprimare este specifică textului liber. Așadar, este dificil de impus o structurare a datelor de intrare pentru operații de prelucrare a limbajului natural.

Introducerea structurată a datelor

Mai există încă un mod de introducere a datelor senzitiv la context și adaptabil diverselor domenii clinice. Este numit introducere structurată a datelor (Structured Data Entry – SDE) și constă din formulare ale căror conținut este bazat pe cunoștințe. Un exemplu de introducere structurată a datelor este acela în care formularele sunt structurate, însă conținutul acestora poate fi adaptat continuu la nevoile utilizatorului și la preferințele personale. În afară de un model cognitiv, sistemul conține un vocabular predefinit și precizări referitoare la modul în care termenii din vocabular pot fi combinați în cadrul unor expresii care să aibă sens. Pe parcursul introducerii datelor, sistemul urmărește într-un mod inteligent datele introduse de utilizator, și pe baza cunoștințelor conținute în model, generează cele mai potrivite întrebări ce urmează a fi puse utilizatorului. Nivelul de detalii al formularelor este determinat de utilizator. Această metodă poate fi caracterizată ca **introducerea structurată a datelor bazată pe cunoștințe (knowledge-driven SDE)**.

SDE reprezintă un instrument eficient pentru îmbunătățirea completitudinii datelor și pentru testarea exactității datelor. Totuși, toate metodele structurate de introducere a datelor, incluzând aici și SDE, oricât de „inteligente” ar fi ele, sunt îngreunate de anumite limitări proprii. Din acest motiv, toate metodele de introducere a datelor ar trebui să conțină de asemenea căi de ieșire pentru a permite exprimarea observațiilor, evenimentelor sau acțiunilor ca text liber. Datele narrative ar

putea avea o slabă relevanță științifică, însă ar putea fi mai utile pentru îngrijirea pacientului. Introducerea elementelor grafice sau a vocii pot îmbunătăți de asemenea capabilitățile SDE.

Introducerea datelor bazată pe cunoștințe medicale descriptive are câteva avantaje: nivelul ridicat de flexibilitate și efortul mic de întreținere. Trebuie înțeles faptul că introducerea datelor și extragerea datelor reprezintă lucruri total diferite. Pe parcursul introducerii datelor ceea ce contează este flexibilitatea; pe parcursul extragerii datelor datele trebuie să fie accesibile într-un mod consistent, deși ar trebui permise diverse moduri de vizualizare. În urma cercetării în domeniul metodelor de introducere structurată a datelor bazată pe cunoștințe s-ar putea obține interfețe care să îndeplinească ambele cerințe.

Introducerea datelor de către pacient

Încheiem această prezentare a activităților asociate cu introducerea datelor prin descrierea succintă a cercetărilor făcute în ceea ce privește introducerea datelor de către pacient. Tot mai mulți pacienți dețin un calculator personal și o legătură la Internet. Întrebarea care se poate pune este dacă o „consultație” condusă de către pacient ar putea înlocui sau preceda o consultație realizată de medic.

Până acum au fost realizate câteva studii pentru cercetarea impactului pe care îl are istoricul computerizat al pacientului asupra diagnozei și a tratamentului. Au fost făcute cercetări pentru a stabili în ce măsură consultația efectuată de medic și stocată pe hârtie și consultațiile bazate pe chestionare electronice (cu multiple variante de răspuns) completate de către pacient conțin aceleași date și probleme de sănătate ale pacientului. Au fost făcute de asemenea cercetări pentru a compara ipotezele diagnostice formulate de medic și cele generate pe baza consultațiilor computerizate (bazate pe chestionare completate electronic de către pacient).

S-a constatat faptul că istoricul medical introdus de către pacient este mult mai complet decât istoricul medical notat în cadrul consultațiilor pe baza discuțiilor avute de medic cu pacientul. Totuși, deși istoricul medical completat de pacient conține mai multe *date*, acesta conține mai puține *informații* decât cel completat de medic în urma consultației. Ipotezele diagnostice formulate pe baza unui istoric computerizat al pacientului au fost considerate de medici ca având un grad mai mare de încredere (38%) decât ipotezele generate de pe baza înregistrărilor din fișele pe hârtie (26%). Se pare că istoricul medical computerizat completat de pacient poate fi recomandat pentru anumite categorii de pacienți (cei aflați la prima trimitere, cei suferinzi de boli cronice și cei urmăriți îndeaproape), însă ar trebui să precedă, nu să înlocuiască consultația față către față. Aceasta este o concluzie interesantă deoarece, pe viitor, va fi încurajată îngrijirea la domiciliu a pacienților, iar comunicarea pe cale electronică a început să pătrundă în casele tuturor cetățenilor.

2.3.5.5. Principii pentru afișarea informațiilor

Succesul unei interfețe om-calculator depinde în mare măsură de conținutul și organizarea informațiilor afișate utilizatorului. Informațiile bine organizate (prezentate într-o manieră logică și cu sens) duc la un grad sporit de utilizare. Pe de altă parte, afișarea informațiilor într-o manieră greoaie, illogică sau confuză duce la scăderea performanțelor în utilizare și a satisfacției celui care beneficiază de acea interfață. Există o serie de recomandări pentru organizarea modului în care este afișată informația computerizată:

- Gruparea informației. Gruparea informației prin gruparea laolaltă a informațiilor asociate este importantă pentru a-i permite utilizatorului să își focalizeze atenția.
- Minimizarea volumului de informație în exces. Din cauza limitelor umane în ceea ce privește prelucrarea informației, este importantă minimizarea volumului de informație prezentat prin tehnici precum utilizarea unui mod concis de redactare, utilizarea unor formate cunoscute de date și prezentarea către utilizator numai a informațiilor de care acesta are nevoie.

- Afișarea standard a informațiilor. Consistența aspectului interfeței utilizator este importantă pentru ca un sistem să fie „user-friendly”. Un format consistent al datelor afișate ajută la obținerea unei vederi de ansamblu a utilizatorului.
- Evidențierea informației. Evidențierea informațiilor importante (de exemplu, marcarea într-un mod diferit a textului) ajută la comunicarea către utilizator a informațiilor esențiale.
- Utilizarea graficelor. Graficele și tabelele pot fi extrem de utile pentru rezumarea și prezentarea concisă a informației. Acest lucru este adevărat în special în aplicațiile din domeniul îngrijirii sănătății, unde, de multe ori, trebuie prezentat un volum mare de date ale pacienților. Afișarea de grafice poate ajuta mult la cuprinderea de către utilizator a unor date complexe.
- Prezentarea optimă a textului. Spațierea, fontul, culoarea și dimensiunea textului afișat sunt caracteristici importante pentru determinarea lizibilității textului prezentat.
- Utilizarea iconițelor (pictogramelor). Diverse aspecte care țin de sistemele computerizate pot fi reprezentate într-un mod îngrijit prin utilizarea pictogramelor. Acestea pot servi ca metafore care pot facilita utilizarea și înțelegerea unui sistem. Este important ca astfel de reprezentări picturale să fie ușor de înțeles de către utilizatori și să fie reprezentative pentru domeniul în care sunt utilizate.

2.3.6. Implementarea sistemelor pentru evidența fișelor computerizate

2.3.6.1. Sisteme pentru evidența fișelor computerizate în asistența medicală primară

În cele mai multe țări, medicii de familie utilizează în activitatea lor sistemele informatice. Fișele computerizate ale pacienților sunt încorporate în aceste sisteme și încep să înlocuiască clasicele fișe pe hârtie. Utilizarea fișelor computerizate ale pacienților câștigă teren, iar acest lucru este legat direct de faptul că medicina generală (medicina de familie) reprezintă punctul de intrare al pacienților în cadrul sistemului de îngrijiri de sănătate. Majoritatea medicilor de familie își desfășoară activitatea în cabinetele medicale singuri sau împreună cu un număr redus de colegi. Spre deosebire de aceștia, medicii specialiști își desfășoară activitatea în instituții mari, într-un cadru mult mai complex, care implică un număr mult mai mare de departamente și personal medical. În consecință, medicii de familie gestionează fișe medicale de o complexitate mai redusă, astfel încât introducerea datelor reprezintă pentru aceștia un proces mai puțin detaliat, care necesită mai puțin timp.

Situația din asistența medicală primară oferă un bun exemplu de succes și de potențial al utilizării fișelor computerizate. Aceasta poate fi pusă pe seama a patru factori descriși în continuare.

1. Rolul medicilor de familie

Organizațiile profesionale ale medicilor de familie au jucat un rol activ în stabilirea liniilor directoare pentru sistemele informatice din medicina de familie și în evaluarea sistemelor disponibile pe piață. Mai mult, acestea au anunțat că vor recomanda membrilor lor numai acele sisteme care vor îndeplini cerințele stabilite de ele. De atunci, cerințele sistemelor informatice sunt rafinate și extinse în mod regulat, iar producătorii trebuie să ofere sistemele informatice pentru reevaluare de către organizațiile profesionale. Această metodă iterativă de rafinare a cerințelor și evaluare a sistemelor dă potențialilor cumpărători ai sistemelor informatice o bază pentru aprecierea sistemelor informatice disponibile, iar producătorilor cerințe clare pe care produsele lor trebuie să le îndeplinească. Definirea cerințelor cuprinde aspecte de administrare a pacienților, de codificare a diagnosticilor, de prescriere a medicamentelor (utilizarea aceluiși tezaur pentru medicamente), aspecte referitoare la tipul datelor care să fie memorate în fișa computerizată și cerințe pentru schimbul electronic de date ale pacienților între diferite sisteme.

2. Instruirea personalului medical

Succesul sistemelor informatice este determinat în mare măsură de așteptările medicilor. În zilele noastre universitățile pregătesc medici specializați în utilizarea sistemelor informatice și a fișelor computerizate. Instruirea medicilor subliniază faptul că utilizarea corespunzătoare a sistemelor și a fișelor computerizate reduce volumul de lucru necesar aspectelor administrative; crește acuratețea facturărilor și permite eliberarea de bilete de trimitere, utilizarea schimbului electronic de date și urmărirea anumitor categorii de pacienți. Potențialii utilizatori ar trebui să fie conștienți de faptul că la început trebuie făcute unele investiții, nu atât financiare, cât exprimate ca timp și eforturi personale. De exemplu, pentru un cabinet medical cu 2500 pacienți, transferul tuturor datelor pacienților din fișele pe hârtie în fișele computerizate ale unui sistem informatic va dura aproximativ doi ani. De regulă, transcrierea datelor de pe hârtie în calculator se face atunci când pacienții vin la consultație, deoarece majoritatea pacienților vin să fie consultați de către medicul de familie aproximativ o dată la doi ani. Un medic de familie care începe să utilizeze un sistem informatic va avea nevoie suplimentar de 2-3 minute pentru o consultație. Asistenta medicală pregătește toate operațiile administrative (înscrierea pacienților, programarea pacienților etc.), însă chiar medicul introduce în fișa computerizată datele medicale ale pacientului.

3. Structura sistemului de îngrijiri de sănătate

Cei doi factori descriși mai sus sunt ușor de aplicat în majoritatea țărilor. Al treilea factor este strâns legat de structura sistemului de îngrijiri de sănătate. În unele țări, pacienții aparțin unui singur medic de familie care le coordonează activitățile ce țin de îngrijirea sănătății, condiționând accesul la alți medici specialiști, aceștia din urmă raportând medicului de familie rezultatele consultațiilor sau ale investigațiilor. Sunt în desfășurare câteva proiecte pentru schimbul electronic de date dintre medicul de familie și medicii specialiști. Astfel, medicul de familie coordonează datele medicale ale unui pacient (în principiu pe durata întregii vieți a acestuia), iar medicii specialiști îi solicită partajarea acelor date. Rolul de coordonator al medicului de familie înlesnește introducerea sistemelor pentru fișe computerizate deoarece cererile de servicii medicale sunt mai ușor de îndeplinit atunci când datele sunt disponibile în formă electronică.

4. Îngrijirea axată pe populație

Un al patrulea motiv pentru succesul acceptării fișelor computerizate apare atunci când asistența medicală primară este de asemenea axată pe populație, în contrast cu cea axată pe instituție sau pe medic. O asemenea orientare pe populație duce la îndeplinirea mai ușoară a solicitărilor atunci când fișele pacienților sunt computerizate. De exemplu, utilizarea unui registru sex-vârstă pentru raportarea diferitelor statistici în asistența medicală primară este mult ușurată prin utilizarea fișelor computerizate cu date codificate corespunzător. Același lucru se aplică în cazul studiilor legate de utilizarea și efectele medicamentelor asupra populației.

2.3.6.2. Sisteme pentru evidența fișelor computerizate în spitale

Tehnologia informației a fost introdusă deja în majoritatea spitalelor, utilizarea acesteia nemaifiind restricționată numai la locuri speciale, cum ar fi radiologia sau laboratoarele de analize. În prezent există tehnologia care să permită sistemelor informatice spitalicești centrale și monolitice să fie transformate în rețele la nivel de spital cu PC-uri sau stații de lucru inteligente în tot spitalul.

Chiar dacă problemele tehnice implicate în integrarea diverselor sisteme sunt rezolvate, absența unui model conceptual pentru fișa computerizată a pacientului devine un obstacol major. Numai integrarea tehnică, deși o necesitate pentru o fișă computerizată, nu facilitează navigarea prin acea informație. Pe măsură ce crește cantitatea de date disponibile, crește corespunzător nevoia unui model conceptual. Astfel, apare tendința ca o infrastructură tehnică (platforma pentru fișa computerizată) să aibă în grijă comunicarea cu numeroasele sisteme disponibile în spital. În miezul acestei platforme de integrare sunt implementate fișele computerizate ale pacienților. La implementarea platformelor, probleme precum cea a înglobării sistemelor existente se adresează nivelului tehnic. Posibilele probleme care trebuie rezolvate la nivelul implementării fișei

computerizate a pacientului ar fi cea a prezentării datelor către utilizator într-o manieră consistentă sau cea a datelor suplimentare care ar trebui înregistrate de către medic. Abordăm în continuare două probleme importante: platforma pentru fișa computerizată a pacientului și structura ierarhică a unei CPR (FCP) clinice.

Platforme pentru fișele computerizate ale pacienților

În ziua de astăzi există toate mijlocele tehnice (hardware și software și de comunicație) necesare pentru integrarea sistemelor. Platformele pentru integrarea sistemelor operează, în general, într-un mediu Windows sau Unix. În ultima vreme Internetul (în particular WWW-ul) a început să atragă atenția în ceea ce privește dezvoltarea interfețelor. Principalul avantaj al aplicațiilor Web îl reprezintă independența de platformă, pentru utilizarea acestora fiind necesar numai un browser web.

Structura CPR clinice

O fișă computerizată a pacientului pentru grupuri de practică sau organizații sanitare ar trebui să se bazeze pe două principii:

1. Trebuie să existe o singură fișă computerizată a pacientului (FCP) centrală clinică pentru întregul departament clinic, sau pentru întreaga organizație. Această FCP centrală clinică este extinsă cu înregistrări auxiliare, fiecare îndeplinind cerințele (nevoile) unui domeniu sanitar specific.
2. Structura FCP trebuie să permită o consultare flexibilă, introducere eficientă a datelor, analiză a datelor și suport decizional. Flexibilitatea este importantă în multe privințe; chiar dacă fiecare medic specialist are propriul său domeniu de activitate, este foarte probabil să se confrunte cu lucruri care depășesc propriul său domeniu de expertiză.

În timp ce fișele auxiliare ar putea fi proiectate să îndeplinească nevoile specifice unui anumit domeniu medical, fișa centrală intenționează să ofere un loc pentru înregistrarea tuturor constatărilor pentru care nu a fost creată nicio fișă auxiliară. Disponibilitatea unui model generic pentru diferite fișe computerizate ale pacienților (centrale sau specializate) este esențială pentru reprezentarea structurată a datelor pacientului, precum și pentru o interpretare și analiză exactă a datelor pacientului. Fișele computerizate clinice ar trebui să urmărească cerințele formulate anterior pentru fișa computerizată generică.

2.3.7. Utilizarea datelor din fișa computerizată a pacientului

Datele pacienților din fișele computerizate pot fi utilizate și în alte scopuri decât îngrijirea directă a pacientului, de exemplu, pentru suport decizional și pentru evaluarea calității actului medical. În ceea ce privește utilizarea datelor din fișa computerizată medicul are unele responsabilități (suplimentar față de cele legate de datele din fișa pe hârtie).

2.3.7.1. Responsabilitățile medicilor

Dat fiind faptul că datele din fișele computerizate devin disponibile în diverse scopuri (îngrijirea directă a pacientului, evaluarea calității actului medical, suport pentru management și planificare, cercetare și educație), protecția datelor este foarte importantă pentru asigurarea confidențialității pacienților și protejarea intereselor profesionale ale profesioniștilor din domeniul sanitar. În majoritatea țărilor există reglementări (legi) care protejează confidențialitatea datelor colectate din sectorul sanitar. Este totuși dificilă prevenirea totală a utilizării inadecvate (abuzivă) a datelor stocate în fișele computerizate.

Atunci când datele pacientului sunt stocate în fișa computerizată este important să fie făcută distincția dintre datele *permanente* și cele *variabile* ale pacientului. Există multe părți (angajatori,

companii de asigurare) interesate de datele pacienților, astfel că aceste date ar trebui să fie foarte bine protejate în sistemele care gestionează fișele computerizate ale pacienților.

Datele medicale pot fi împărțite în date *permanente* (de exemplu, profilul genetic al pacientului) și date *variabile* (de exemplu, tensiunea arterială). Datele din prima categorie ar trebui să fie cel mai bine protejate. În general, aceste două categorii de date sunt utilizate în mod diferit: datele medicale variabile (date alfanumerice, semnale biologice și imagini) sunt utilizate în primul rând pentru diagnosticare și tratament al afecțiunilor trecătoare, în timp ce datele permanente sunt adesea legate de viața privată a cuiva și ar putea prevesti starea de sănătate viitoare. Această categorie prezintă interes pentru rudele pacienților: părinți, frați, surori sau copii. Datele genetice, de exemplu, nu se modifică în timp, acestea fiind valabile pe întreaga durată de viață a pacientului.

Atât pacientul cât și medicul trebuie să fie protejați împotriva utilizării necorespunzătoare sau ilegale a datelor medicale computerizate. Confidențialitatea implică câteva probleme. De exemplu, înseamnă „dreptul de a fi lăsat în pace”, însă semnifică faptul că oricine este îndreptățit să decidă singur pentru sine când și în ce măsură alții pot să dispună de datele acestuia (incluzând aici datele medicale). În multe țări acest drept este prevăzut prin lege.

În mod esențial, confidențialitatea pacientului este protejată de obligația profesională a medicilor de a păstra secretul datelor medicale ale pacienților lor. Caracterul secret reprezintă de asemenea un drept al pacientului; un pacient ar trebui să poată transfera toate informațiile medicale către medicul lui fără a se teme că medicul ar putea divulga aceste date către terțe părți fără acordul pacientului. Acest secret profesional este, de asemenea, reglementat prin legi în majoritatea țărilor.

Dacă medicii doresc să-și îndeplinească responsabilitățile de protejare a datelor pacientului, ei ar trebui să se asigure de faptul că datele sunt bine protejate. Acest lucru atrage după sine asigurarea de măsuri împotriva pierderii, furtului sau deteriorării; împotriva abuzurilor intenționate sau neintenționate și a falselor interpretări. Utilizarea abuzivă a datelor medicale include faptul că datele medicale nu ar trebui utilizate pentru alte scopuri decât acelea pentru care datele au fost colectate, fără consimțământul celui care furnizează aceste date. În acest scop, sunt necesare măsuri pentru abordarea aspectelor legale și științifice (de exemplu, prevenirea utilizării și interpretării necorespunzătoare a datelor), tehnice (protecția datelor împotriva deteriorării sau incendiilor), software (utilizarea parolilor și a criptării, funcționalitatea limitată) sau hardware (utilizarea backup-urilor, a înregistrărilor paralele/redundante).

Din cauză că furnizarea serviciilor medicale moderne necesită adesea îngrijirea partajată, în locul îngrijirii de către un singur medic, un medic nu este în măsură să poată garanta personal confidențialitatea pacientului. Din acest motiv, după reglementările legate de secretul profesional, societatea modernă trebuie să stabilească dreptul la confidențialitate. Aceasta înseamnă că în diferite țări, pentru toate datele personale care sunt înregistrate automat, incluzând aici și datele pacienților, trebuie să existe reglementări scrise, iar aceste reglementări să fie supervizate de către o comisie pentru confidențialitate. Aceste reglementări trebuie să conțină descrieri ale scopului înregistrării, transmiterea datelor către terțe părți și dreptul tuturor persoanelor implicate de a-și controla, modifica și distruge datele. În principiu aceste reglementări nu se referă la datele anonime.

Este o problemă de cea mai mare importanță aceea ca în toate sistemele pentru evidența fișelor computerizate să fie luate măsuri pentru protecția confidențialității pacienților și pentru protejarea datelor.

2.3.8. Beneficii ale sistemelor informatice medicale

Sistemele informatice sunt introduse, de regulă, în domeniul îngrijirii sănătății așteptând de la ele sporirea eficienței actului medical. Aceste aspecte sunt de fapt potențiale beneficii ale unui sistem

informatic. Din păcate, experiențele anterioare ne învață că nu este ușor să obții beneficii evidente în domeniul îngrijirii sănătății. În general, pot fi distinse trei categorii de beneficii:

- Beneficii care nu pot fi cuantificate.
- Beneficii cuantificabile, care pot fi exprimate cantitativ, însă nu în termeni financiari.
- Beneficii cuantificabile care pot fi exprimate în termeni financiari.

Ultima categorie este cea mai ușor de evaluat, iar cei care ocupă funcții de decizie pot efectua o analiză a investițiilor din care să reiese echilibrul dintre costuri și beneficii. Primele două categorii pot conduce numai la considerații calitative.

2.3.8.1. Beneficii necuantificabile

Iată câteva exemple de beneficii care nu pot fi cuantificate:

- Un sistem informatic conduce adesea la o înregistrare mai completă și mai corectă a datelor. Uniformitatea înregistrării și a raportărilor va crește.
- Accesibilitatea online sporită a datelor face posibilă adunarea laolaltă a datelor disponibile pentru un anumit pacient. Mai mult chiar, reducerea volumului de date copiate manual duce la scăderea probabilității de apariție a erorilor, ceea ce reprezintă un beneficiu cuantificabil.
- În principiu, informațiile stocate într-o bază de date sunt accesibile în scopuri de management și pentru cercetare științifică.
- Cu ajutorul unui sistem informatic cazurile de pacienți care pot fi relevante din punct de vedere medical pot fi selectate rapid.

2.3.8.2. Beneficii cuantificabile, neexprimabile în termeni financiari

În continuare vom da câteva exemple de beneficii cuantificabile, care însă nu pot fi exprimate în termeni financiari:

- Timpul necesar pentru raportarea rezultatelor testelor de laborator poate fi redus.
- Un sistem de evidență a programărilor pacienților va reduce timpul de așteptare al pacienților și va duce la reducerea cozilor de la ușile cabinetelor medicale.
- Un sistem informatic automat pentru asistentele medicale, care să permită acestora înregistrarea datelor direct la punctul de îngrijire al pacienților, va reduce timpul necesar pentru înregistrarea acestor date.
- Aplicațiile pentru imagistică digitală din departamentele de radiologie pot reduce timpul dintre trimiterea pacienților la investigații și raportarea rezultatelor.

Este posibilă de asemenea cuantificarea într-un anumit sens, prin intermediul științelor sociale, a unor aspecte privitoare la satisfacția utilizatorilor sau calitatea îngrijirilor de sănătate.

2.3.8.3. Beneficii cuantificabile, exprimabile în termeni financiari

Aceste beneficii sunt probabil cel mai ușor de luat în considerare, deoarece se referă la rezultate palpabile. Câteva exemple generale se pot aplica și sistemelor informatice spitalicești:

- Introducerea unui sistem de management al materialelor poate duce la reducerea stocurilor și la reducerea pierderilor de bunuri perisabile.
- Sistemele financiare pot duce la facturarea mai rapidă și la reducerea sumelor ce trebuie încasate.

În mod indirect, însă de mare importanță sunt efectele asupra personalului. Introducerea unui sistem informatic implică transferarea unor sarcini de lucru de la angajați către sistemele informatice și, uneori, un mod de lucru diferit. Aceste schimbări pot influența utilizarea resurselor. Costurile de personal pot să scadă, deoarece sistemul informatic preia o parte a volumului de muncă, adică

același volum de muncă poate fi făcut de către mai puține persoane, ceea ce, printr-un bun management, duce la creșterea productivității.

2.3.9. Concluzii privitoare la CPR

2.3.9.1. Caracteristici ale CPR

Pot fi identificate o serie de caracteristici ale CPR. Iată în continuare o enumerare a acestora:

- CPR furnizează o listă cu problemele clinice curente ale pacientului la fiecare întâlnire.
- CPR evaluează și înregistrează starea de sănătate și nivelul rezultatelor analizelor.
- CPR asigură certificarea raționamentului clinic pentru diagnosticare și formularea concluziilor.
- CPR furnizează o fișă „longitudinală”, sau pe viață, prin punerea laolaltă a tuturor datelor pacientului corespunzător tuturor consultațiilor.
- CPR asigură securitatea și procedurile de verificare/autorizare. Trebuie furnizate mai multe nivele de securitate pentru asigurarea accesului autorizat la informațiile confidențiale ale pacientului.
- CPR pune la dispoziție accesul continuu al persoanelor autorizate.
- CPR permite accesul simultan și sub aspect personalizat la date pentru indivizi, departamente și diverse instituții din domeniul sanitar. Flexibilitatea prin care se asigură prezentări personalizate și simultane ale datelor pacientului este o caracteristică necesară, însă relativ greu de implementat.
- CPR asigură legătura cu resurse locale sau aflate la distanță (acces la date medicale, literatura de specialitate, informații legate de medicamente etc.).
- CPR facilitează rezolvarea problemelor clinice prin oferirea de instrumente de analiză decizională (semnalizări cu privire la activități ritmice, de prevenție, alarme rezultate în urma aplicării unor reguli etc.).
- CPR asigură introducerea directă a datelor pacientului de către medic. Implementarea unui mecanism simplu și eficient de introducere a datelor (fără să se bazeze pe dictare) continuă să reprezinte o problemă.
- CPR implică existența mecanismelor de evaluare a costurilor și a calității serviciilor sanitare (implementate pe scară restrânsă, însă utile pentru furnizarea unui indicator de competitivitate pe piața actuală a îngrijirii sănătății).
- CPR asigură suportul pentru rezolvarea problemelor clinice curente și viitoare prin asigurarea flexibilității și a posibilităților de dezvoltare. Sistemele actuale pot fi personalizate și dezvoltate în continuare pentru a veni în întâmpinarea nevoilor specifice domeniului sanitar.

Cele mai multe date conținute de CPR reprezintă date structurate în mod automat. Pot fi incluse în CPR și alte formate de date (rezultate ale dictării și transcrierii, imagini statice și video, text, etc.)

Datele din CPR, împreună cu datele de pe alte sisteme computerizate sunt stocate într-o bază de date clinice. Această bază de date permite obținerea datelor pacientului indiferent de sistemul de pe care acestea au provenit. Toate aceste sisteme împreună cu baza de date clinice formează CPR.

Dezvoltarea standardelor pentru interschimbarea datelor reprezintă un lucru esențial pentru implementarea CPR. Aceste standarde ar putea permite obținerea datelor într-un format compatibil, permițând construcția unei fișe „longitudinale” rezultate de la mai multe sisteme informatice integrate de la diferiți furnizori de servicii medicale.

2.3.9.2. Avantaje ale utilizării fișei computerizate a pacientului

Motorul care va conduce la dezvoltarea și acceptarea utilizării CPR este introducerea în practică a conceptului de îngrijire sanitară gestionată (*managed care*). O fișă computerizată a pacientului bine realizată va conduce atât la managementul costurilor cât și la creșterea calității îngrijirii pacientului. CPR optimizează procesul de colectare, prezentare și comunicare a datelor pacientului, ceea ce va avea ca rezultat economia de timp și bani pentru toți cei implicați în procesul de îngrijire a sănătății.

Pot fi identificate atât avantaje cu caracter general cât și avantaje specifice celor implicați în procesul de îngrijire a sănătății (asistente medicale, medici, instituții furnizoare de servicii sanitare).

Avantaje generale:

- Îmbunătățirea integrității datelor. Informațiile sunt mai lizibile, mai bine organizate, mai clare și mai complete.
- Creșterea productivității. Acces continuu și independent de locație la datele pacientului. Aceasta duce la luarea unor decizii mai rapide, bazate pe date corecte.
- Sporirea calității procesului de îngrijire a sănătății. CPR pune la dispoziție mecanisme de decizie clinică. CPR oferă ajutor în deciziile legate de diagnosticare și terapie.
- Crește satisfacția personalului medical, care poate beneficia de avantajele accesului rapid la datele pacientului și la alte servicii.

Avantaje specifice asistentelor medicale:

- Se pot compara ușor datele consultației curente cu cele din consultațiile anterioare.
- Posibilitatea de urmărire continuă a evoluției pacientului pe parcursul mai multor consultații.
- Datele generale ale pacientului și rezultatul evaluărilor nu trebuie repetate la fiecare consultație.
- Odată introduse, datele pacientului sunt disponibile tuturor celor care au acces la CPR.
- Prevenirea și eliminarea erorilor. Sistemele computerizate trebuie să aplice o serie de verificări ale validității datelor: verificări de domeniu (pentru evitarea introducerii de date aflate în afara domeniului de validitate), verificarea structurii datelor, verificarea după corectitudinea relațiilor matematice ale valorilor, verificări ale consistenței datelor (pot fi detectate erori prin compararea datelor introduse), verificări ale variației unor valori (se verifică diferențele mari și improbabile dintre valorile nou introduse și cele anterioare), verificare sintactică și semantică. Sistemele computerizate pot semnaliza eventuale contraindicații sau interacțiuni nedorite între medicamentele prescrise unui pacient [Gha**].
- Lizibilitate. Documentația din CPR este mai lizibilă deoarece este înregistrată sub formă electronică, nu sub formă de scris de mână, și este mai bine organizată și afișată de către aplicațiile software.
- Suport pentru introducerea structurată a datelor. Aceasta are de obicei ca rezultat colectarea unor date mai exacte și complete. Designul interfeței joacă un rol major în implementarea cu succes a introducerii structurate a datelor.

Avantaje specifice medicilor sau cercetătorilor:

- Acces simultan din partea mai multor utilizatori (chiar aflați în locații diferite: spital, cabinete medicale, domiciliu) la date.
- Rezultatele consultațiilor anterioare pot fi ușor consultate.
- Tendințele de evoluție ale stării pacienților și graficele clinice sunt disponibile la cerere.
- Suport pentru schimb și partajare electronică a datelor. Pe măsură ce îngrijirea pacienților devine tot mai mult un proces distribuit între diverșii profesioniștii din domeniul sanitar, comunicarea și schimbul de date din fișele computerizate ale devine o parte esențială a sistemelor sanitare.

- Suport pentru cercetarea clinică epidemiologică. Datele necesare cercetării sunt mult mai rapid disponibile și de o calitate sporită.

Avantaje specifice instituțiilor furnizoare de servicii medicale:

- Posibilitatea asigurării unei bune securități a fișei pacientului
- Eliminarea nevoii de spațiu fizic pentru depozitarea fișei pacientului.
- Economisirea de bani la registratură (nu mai este nevoie de extragere/îndosariere și copiere a graficelor).
- Verificarea facilă a acoperirii financiare necesare a pacientului pentru serviciile medicale.
- Evaluarea mai rapidă a costurilor.

Iată câteva din caracteristicile care asigură succesul CPR:

- Rapiditate: operare rapidă cu datele.
- Familiaritate: utilizarea interfețelor grafice cu utilizatorul.
- Flexibilitate: CPR permite personalizarea stilului de prezentare a datelor, aceasta putând fi adaptată diferitelor stiluri de utilizatori. Cu ajutorul tehnologiei actuale, datele pot fi afișate sub diverse formate (de exemplu, datele de laborator sau evoluția în timp a unor măsurători pot fi afișate sub formă numerică sau grafică, mult mai sugestivă).
- Creșterea fluxului de lucru.
- Creșterea calității procesului de documentare.

2.4. Observații finale

Din ceea ce s-a discutat în acest capitol, putem considera următoarele:

2.4.1. Beneficii

Datele din fișa computerizată pot fi utile în domeniul asistenței medicale atât direct, cât și indirect. În mod direct, acestea ajută la îngrijirea pacientului; în mod indirect ele pot fi utilizate pentru evaluarea îngrijirii medicale, cercetare biomedicală, educație și management sanitar. Pacienții beneficiază de faptul că datele medicale computerizate pot fi accesate rapid, indiferent de locația în care acestea sunt stocate și pot fi partajate între diverși furnizori de servicii medicale, de generarea facilă a trimiterilor sau rețetelor, de generarea de notificări sau avertismente, de sfaturile primite de medici și de suportul decizional oferit de sistemele informatice. Deși, în general, medicii de familie sunt mai dornici să utilizeze fișele computerizate, medicii specialiști acceptă mai greu utilizarea acestora. Acest lucru se va rezolva însă de la sine, odată cu schimbarea generațiilor, noile generații fiind deja familiarizate cu utilizarea tehnologiilor informatice.

2.4.2. Integrare

O fișă computerizată poate fi introdusă ca pachet software separat, însă este de preferat să fie implementată într-un context al tuturor tipurilor de subsisteme conexe: evidența și programarea pacienților, corespondență și schimb electronic de date, prescrierea de rețete și rapoarte ale laboratoarelor de analize, rapoarte statistice, acces la imagini sau semnale biologice. De asemenea, ar trebui generate notificări și avertismente, permiterea extragerii unor cazuri medicale și acces la literatura de specialitate. O fișă computerizată ar trebui, la modul ideal, să înlocuiască fișa pe hârtie și numai atunci va deveni pe deplin acceptată.

2.4.3. Structurare

În toate fișele computerizate, introducerea structurată a datelor este cea mai importantă. Dacă datele nu sunt structurate, atunci fișa computerizată decade, în cel mai bun caz, la nivelul de editor inteligent de text. Trebuie conștientizat faptul că până când introducerea datelor nu a devenit pe deplin „inteligentă” (sistemul înțelege ceea ce medicul dorește să spună), există un anumit conflict între standardizare și structurare versus timpul necesar introducerii datelor.

2.4.4. Piedici

Introducerea unei fișe computerizate în practica clinică este îngreunată nu de tehnologie, ci de marea varietate de specialități medicale, de diferențele culturale dintre diversele clinici sau țări. Numai existența unor modele generice flexibile și adaptabile la utilizator pentru generarea unei fișe computerizate pot ajuta la depășirea acestor probleme. O altă problemă este aceea a schimbării modului în care sunt stocate datele, de la fișe pe hârtie la un mediu nou, computerizat. Această transformare este în legătură nu numai cu problemele tehnologice și introducerea datelor în calculator, ci cu logistica procesului de transformare și barierele psihologice și sociale. Instruirea utilizatorilor este esențială pentru succesul acestei transformări.

O piedică importantă în calea introducerii EHR o reprezintă aceea că, în multe situații, reglementările actuale cer în mod expres stocarea datelor medicale în format clasic, pe hârtie. Nu sunt de neglijat nici îngrijorările legate de expunerea sporită la malpraxis.

În final, trebuie considerat și aspectul financiar. Trebuie verificat dacă există o balanță favorabilă între investiții și beneficii. Întrebarea este dacă persoana sau instituția sanitară care face investiția beneficiază de majoritatea avantajelor care decurg din această transformare.

Capitolul 3. Electronic Health Records (EHR)

3.1. Introducere

În urmă cu câteva decenii în urmă, lumea considera că trebuie să existe o alternativă la un sistem sanitar care aproape niciodată nu furnizează medicilor în timp util acces eficient la istoricul medical complet al unui pacient. Pe măsură ce asistența medicală a devenit tot mai complicată, au crescut corespunzător șansele ca medicul să nu fie complet informat despre tratamentele anterioare ale pacienților lui. Asistența medicală practică în această manieră „oarbă” a devenit ceva obișnuit. În mod evident, calitatea actului medical ar putea fi îmbunătățită substanțial dacă toate informațiile relevante ar fi disponibile fiecărui medic. Astfel s-a născut ideea de EHR.

3.1.1. Termeni utilizați în îngrijirea electronică a pacientului

În îngrijirea electronică a pacientului sunt utilizați o serie de termeni care, prin gradul de asemănare al lucrurilor desemnate de acestea, pot produce confuzie:

- EHR (Electronic Health Record - fișa electronică de îngrijiri): este un termen generic utilizat pentru totalitatea sistemelor electronice de îngrijire a sănătății și reprezintă pentru cadrele medicale o resursă de informații sigură, în timp real, centrată pe pacient.
- CPR (Computer-based Patient Record – fișa computerizată a pacientului): Fișa pacientului pe durata întregii vieți a acestuia care include toate informațiile provenite de la toate specialitățile (chiar și de la dentist sau psihiatru) și necesită interoperabilitate totală (ideal la nivel internațional).
- EPR (Electronic Patient Record – fișa electronică a pacientului): similară cu CPR, însă nu conține neapărat înregistrări pe durata întregii vieți a pacientului și nu include categorii de date precum cele stomatologice, psihiatrice sau de asistență medicală alternativă. Este axată pe informațiile relevante.
- EMR (Electronic Medical Record – fișa medicală electronică): fișa electronică beneficiind de interoperabilitate deplină în cadrul unei instituții (spital, clinică sau cabinet medical) [15].

Adeseori termenii CPR și EHR sunt utilizați pentru a desemna același lucru: fișa computerizată a pacientului. Diferența este aceea că EHR implementează cerințele CPR de integrare a datelor pacienților și de interoperabilitate între diversele departamente și organizații implicate în îngrijirea pacienților.

3.1.2. Definiții ale EHR

EHR reprezintă o fișă electronică longitudinală a informațiilor medicale ale pacientului generată în urma uneia sau mai multor consultații în orice domeniu sanitar. Aceste informații includ date demografice, problemele și progresele înregistrate, medicație, semnale vitale, istoric medical, vaccinări, date de laborator sau rapoarte radiologice [Hea**]. EHR ajută medicii în luarea de decizii prin acces la informațiile din fișa medicală a pacientului oriunde și oricând au nevoie de acestea și prin incorporarea de suport decizional bazat pe dovezi. EHR automatizează și eficientizează fluxul de

lucru al medicului, închizând bucle în comunicare (cerere - răspuns) care pot provoca întârzieri sau lacune în procesul de îngrijire a sănătății. De asemenea, EHR permite colectarea de date și pentru alte scopuri decât îngrijirea directă a pacienților (facturare, managementul calității, raportarea rezultatelor, planificarea resurselor sau supravegherea și raportarea afecțiunilor din domeniul sănătății publice) [Han**].

3.2. Aspecte specifice EHR

Actul medical de îngrijire a sănătății a devenit tot mai complex. Tot mai mulți specialiști sunt implicați în îngrijirea pacienților, iar fișele pe hârtie nu pot oferi medicilor informații complete. Fișele trebuie să fie disponibile pe cale electronică, astfel încât profesioniștii din domeniul sanitar să poată accesa istoricul medical al pacienților (alergii, tratament medicamentos etc.) și astfel să poată oferi cele mai bune servicii medicale.

Conceptul de EHR – stocare electronică și accesibilitate instantanee a informațiilor pentru medicii autorizați – este combinat adesea cu avantajele unui sistem electronic pentru îngrijirea sănătății, incluzând acces facil la informațiile medicale și eficiență sporită. Unii promotori ai EHR afirmă chiar că accesul deplin la informația medicală ar putea duce la descoperirea mai ușoară a tratamentelor pentru anumite afecțiuni incurabile, cum ar fi SIDA [Wae03].

Un sondaj efectuat de Medical Records Institute, Newton, Massachusetts a arătat faptul că furnizorii de servicii medicale consideră că dintre beneficiile oferite de EHR cel mai important este posibilitatea de partajare a informației, urmat de calitatea sporită a actului medical, fluxul de lucru sporit și reducerea erorilor medicale.

În mod cert, oferirea de acces integrat pentru toate datele pacientului reprezintă un scop important al fișei computerizate. Chiar dacă acest lucru poate părea relativ simplu, volumul din ce în ce mai mare de date ale unui pacient provenite din diverse surse face ca acest lucru să fie dificil.

Deși datele clinice pot fi transmise fișelor computerizate, de exemplu, prin intermediul HL7, un standard pentru transmitere a mesajelor care este destul de matur, diferențele dintre diversele implementări ale HL7 îngreuiază acest lucru. Aceste diferențe trebuie să fie rezolvate de către motoarele de interfațare. [Tan06]

Un motor de interfațare HL7 reprezintă o interfață sau un motor de integrare dezvoltat special pentru industria medicală. Acesta conectează sistemele mai vechi prin utilizarea unui protocol de mesaje standard. Deoarece spitalele și alți furnizori de servicii medicale utilizează sisteme diferite, cel mai adesea aceștia nu reușesc să comunice între ei. HL7 vine în întâmpinarea acestei probleme prin oferirea unui cadru de lucru pentru schimbul, integrarea, partajarea și extragerea informațiilor medicale electronice [HL7**].

3.3. Accesul la datele din fișa pacientului

O fișă electronică poate fi creată pentru fiecare serviciu pe care un pacient îl primește din partea unui departament (radiologie, laborator de analize, farmacie), sau ca urmare a unei acțiuni administrative. Unele sisteme clinice permit de asemenea înregistrarea electronică a semnalelor fiziologice (de exemplu electrocardiografie), observații ale asistentei medicale, indicații de tratament ale medicului etc. Adeseori, aceste fișe electronice nu sunt integrate, ele sunt memorate și rămân stocate în sisteme de tip depozit, fiecare dintre ele având utilizatori proprii și sisteme proprii de identificare a pacienților. Figura 3.1 ilustrează un astfel de set de depozite. Fiecare organizație deține

un sistem pentru stocarea datelor pacientului specifice domeniului de activitate. Furnizorul de servicii medicale trebuie să deschidă fiecare aplicație pentru a putea vizualiza datele specifice. Datele pot să fie sau să nu fie în conformitate cu un standard. [Nat06]

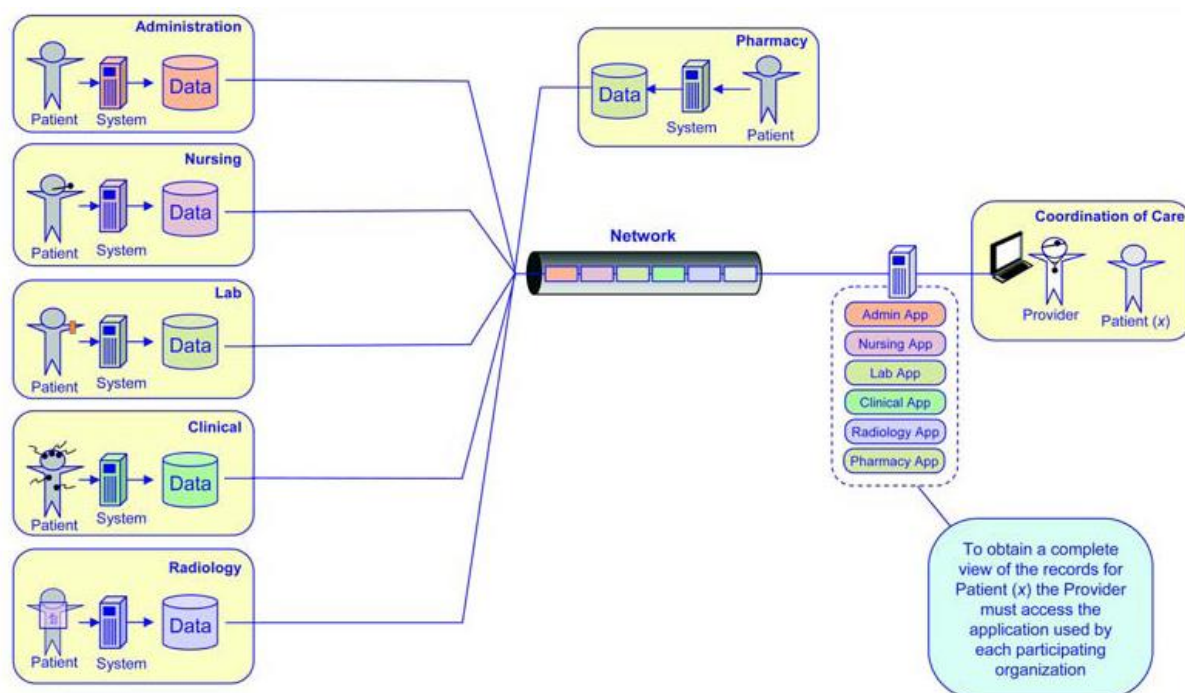


Figura 3.1. Datele medicale electronice – înainte de EHR.

Dezvoltatorii de sisteme de tip depozit pot să utilizeze sisteme de codificare diferite, standarde diferite pentru vocabulare, identificarea utilizatorilor sau a pacienților, iar de aici decurge lipsa unui acces unificat la depozitul de date. Un utilizator de tip medic ar trebui să deschidă o serie de aplicații, să se autentifice, apoi să găsească fișa pacientului din cadrul fiecărei aplicații pentru a putea vedea o fișă completă a pacientului. În practică, se întâmplă adeseori ca datele electronice să fie transmise prin fax sau email sau să fie tipărite, apoi incluse în fișe pe hârtie. Dacă sunt disponibile pe cale electronică rezultate noi, cele vechi pot fi corectate, sau pot fi adăugate alerte noi, însă medicul ar putea să nu fie înștiințat decât după ce se autentifică în sistemul auxiliar. Mai mult chiar, datele disperate nu pot fi grupate și afișate în mod integrat (de exemplu, sub formă de grafice) pentru a fi analizate.

Dacă unui medic i se oferă acces integrat la conținutul semantic al datelor, atunci sistemul va fi capabil să arate, de exemplu, toate cazurile de îmbolnăvire ale unui pacient chiar dacă acestea sunt codificate ca termeni sinonimi (totuși, diferiți). Sistemul ar putea rezolva multe variații ale vocabularului care ar face dificilă urmărirea anumitor cazuri de către mai mulți medici. Pentru a rezolva variațiile ce pot apărea în vocabular, trebuie utilizat un vocabular structurat, iar datele trebuie preluate astfel încât sistemul să poată recunoaște termenii corespunzători și să îi plaseze în contextul potrivit.

Vechea maximă „garbage in – garbage out” se aplică și aici. Datele structurate care utilizează concepte sau vocabulare neadecvate domeniului în care sunt utilizate nu vor produce rezultate valide.

Poate fi creată o arhitectură integrată care să permită partajarea datelor din sistem. Fiecare sistem din Figura 3.2 stochează local datele proprii. Pentru partajarea informațiilor pacienților, un sistem (sau un utilizator din sistem) trebuie să permită altui sistem să acceseze datele din fișe, sau trebuie

să transmită o copie a fișei către celălalt sistem. Odată ce este identificată fișa în vederea partajării, ea poate fi integrată cu alte fișe, în funcție de nivelul de interoperabilitate dintre sistemele integrate.

EHR din Figura 3.2 ilustrează integrarea datelor medicale de la un set de sisteme. Se observă că EHR reprezintă integrarea datelor medicale ale unui pacient provenite de la mai multe sisteme.

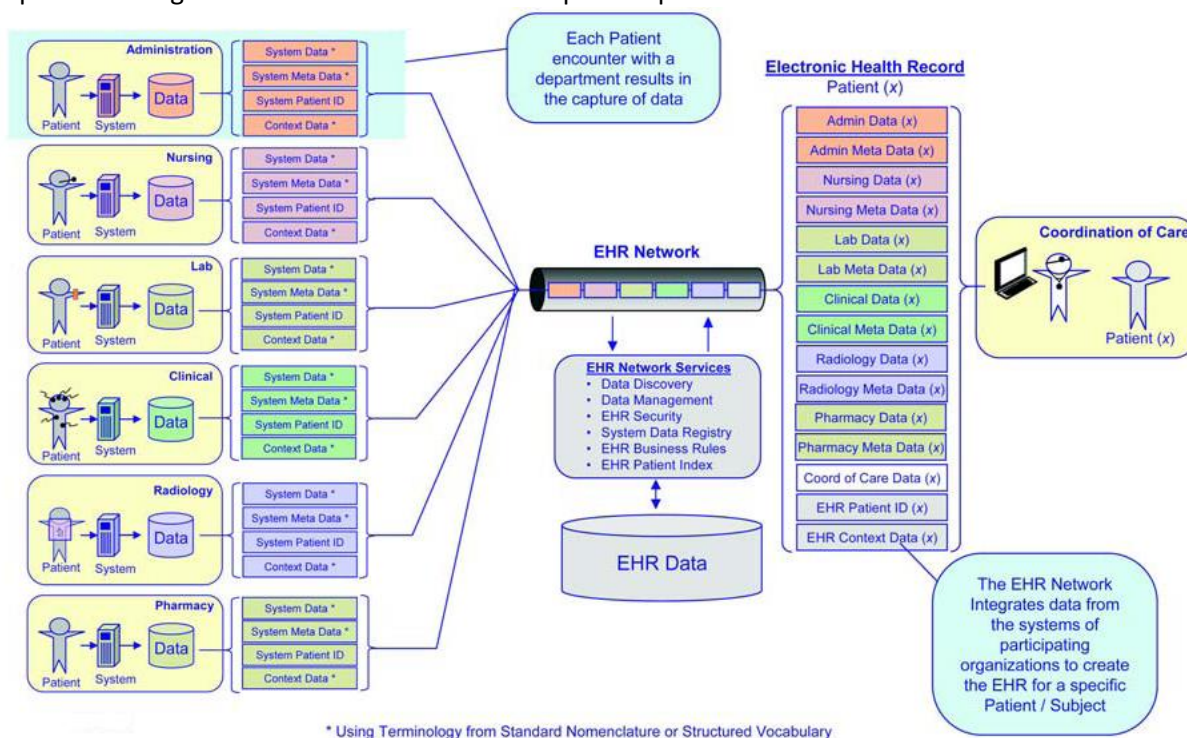


Figura 3.2. Privire de ansamblu asupra conceptului de EHR.

3.4. Componente de bază ale EHR

Majoritatea sistemelor EHR comerciale sunt proiectate pentru a combina datele provenite de la serviciile auxiliare (farmacie, laborator de analize sau radiologie) cu diverse componente clinice pentru îngrijiri (asistență medicală, evidența administrării medicației și planuri de tratament). Numărul de componente integrate și caracteristici implicate într-o clinică depinde de structurile de date și sistemele implementate de echipele tehnice. Clinicile pot avea un număr de sisteme auxiliare care să nu fie neapărat integrate în EHR. Astfel, EHR poate să importe date din aceste sisteme auxiliare prin intermediul unei interfețe personalizate sau poate oferi interfețe care să le permită medicilor accesarea sistemelor de tip depozit prin intermediul unui portal. Se poate de asemenea ca EHR să încorporeze numai câteva sisteme auxiliare.

3.4.1. Componentele sistemului administrativ

Datele privitoare la înregistrare, internare, externare și transfer (RADT: registration-admission-discharge-transfer) reprezintă componente cheie ale EHR. Aceste date includ informații vitale pentru identificarea și evaluarea corectă a pacientului, incluzând (însă nu neapărat limitându-se la) nume, date demografice, rude, date despre angajator, reclamații ale superiorilor, date legate de caracterul pacientului etc. Partea de înregistrare a datelor pacientului pentru un EHR conține un identificator unic al pacientului (de regulă o secvență de caractere alfanumerice, neidentificabilă din afara instituției). Datele RADT permit agregarea datelor medicale ale unui individ pentru a fi utilizate în scopuri de analiză clinică și cercetare.

Acest identificator unic al pacientului este de mare importanță pentru un EHR deoarece permite asocierea cu pacientul a tuturor observațiilor clinice, testelor, procedurilor, problemelor medicale, evaluărilor și diagnosticelor. Identificatorul este adesea referit ca MRN (medical record number) sau MPI (master patient index). Progresul în sistemele informatice automate a făcut posibilă pentru organizații sau instituții utilizarea unui MPI global, la nivel de organizație.

3.4.2. Componentele sistemului de laborator

În general sistemele de laborator sunt sisteme independente care au interfață cu EHR. În mod obișnuit există sisteme informatice de laborator care sunt utilizate pentru a integra trimerile, rezultatele de laborator, programările, facturările și alte servicii administrative. Datele de laborator nu sunt întotdeauna integrate pe deplin cu EHR. Unele sisteme EHR sunt implementate astfel încât utilizatorului i se permite accesul la sistemul informatic de laborator printr-un link din interfața EHR.

3.4.3. Componentele sistemului de radiologie

Sistemele informatice de radiologie sunt utilizate de către departamentele de radiologie pentru a integra datele radiologice ale pacientului (trimeri, interpretări, informații de identificare a pacientului și imagini). Un sistem informatic tipic de radiologie include: urmărirea pacientului, programări, rapoarte ale rezultatelor și funcții de urmărire a imaginilor. Sistemele informatice de radiologie sunt utilizate de regulă împreună cu sisteme de comunicații pentru arhivarea imaginilor, care gestionează radiografiile digitale. Deși multe clinici dețin un sistem informatic de radiologie, nu întotdeauna acestea sunt integrate cu sistemele EHR.

3.4.4. Componentele sistemului de farmacie

Farmacile sunt puternic automatizate în cadrul clinicilor sau spitalelor mari (se întreprind automat acțiuni precum trimeria automată a rețetelor). Totuși, de obicei, sistemele informatice de farmacie nu sunt integrate cu sistemele EHR. Acest lucru poate duce la introducerea de mai multe ori a anumitor date privitoare la medicație.

3.4.5. CPOE (Computerized Physician Order Entry)

CPOE reprezintă procesul de introducere pe cale electronică a rețetelor sau a altor indicații ale medicului în locul scrierii lor pe hârtie. Utilizarea sistemelor CPOE poate ajuta la reducerea erorilor legate de neînțelegerea scrisului de mână sau a transcrierii rețetelor.

Practic, CPOE reprezintă o cerere pentru un serviciu din partea unei aplicații către altă aplicație. Indicațiile medicului (recomandări, trimeri) sunt comunicate prin intermediul unei rețele computerizate personalului medical sau departamentelor (farmacie, laborator, radiologie) responsabile pentru îndeplinirea acestora. CPOE reduce întârzierea în îndeplinirea cererii, reduce erorile care pot apărea la scrierea de mână sau la transcrierea acesteia, permite introducerea directă de la punctul de îngrijire, oferă verificarea erorilor pentru duplicate, teste incorecte sau dozaj incorect și simplifică inventarierea și înregistrarea în contabilitate a tarifelor percepute. CPOE reprezintă o formă de software pentru gestionarea problemelor pacienților.

Deși sistemele CPOE sunt destinate imitării fluxului de lucru al documentelor pe hârtie, adoptarea lor se face lent, din cauza perturbării procesului clasic de îngrijire a sănătății și a costurilor ridicate necesare implementării, incluzând aici și costurile pentru instruirea personalului. Sistemele CPOE sunt utilizate frecvent împreună cu sistemele de tip e-rețetă, care emit atenționări asupra unor alergii ale pacientului și asupra medicației curente.

CPOE permite furnizorilor de servicii medicale comanda pe cale electronică a testelor de laborator, medicamentelor și a serviciilor radiologice. Sistemele CPOE oferă o gamă de funcționalități, de la cele pentru comanda medicamentelor la sisteme mai complicate precum comanda de servicii de ambulatoriu, alerte, seturi personalizate de comenzi și raportarea rezultatelor.

Se observă o rată mică de utilizare a acestor sisteme, acest fapt putând fi cauzat de scepticismul medicilor legat de valoarea CPOE și a sprijinirii deciziei clinice.

S-a demonstrat faptul că CPOE reduce numărul de erori legate de medicație. Totuși, CPOE și calculatoarele pentru dozarea medicamentelor (în funcție de masa corporală) pot introduce noi tipuri de erori. Calcularea dozelor medicamentelor cu ajutorul calculatoarelor este mai rapidă și mai precisă decât calculele făcute manual. Deși multe sisteme CPOE au încorporate calculatoare pentru dozare, totuși, efectul CPOE poate fi încetinirea fluxului de lucru al medicilor.

3.4.6. Documentare clinică

Sistemele pentru documentare clinică electronică sporesc valoarea EHR-urilor prin oferirea de însemnări clinice în format electronic, evaluări ale pacientului și rapoarte clinice, cum ar fi evidența administrării medicației. Ca și în cazul componentelor CPOE, implementarea cu succes a sistemelor pentru documentație clinică trebuie să coincidă cu o reproiectare a fluxului de lucru în vederea realizării de beneficii clinice (care pot fi substanțiale: poate fi salvat, de exemplu, aprox. 24% din timpul unei asistente medicale).

Iată doar câteva exemple de documentare clinică care pot fi automat incluse:

- Însemnări ale medicilor, asistentelor sau a altor categorii de personal medical.
- Grafice (funcții vitale, intrări și ieșiri, administrarea medicației)
- Însemnări din timpul operațiilor chirurgicale
- Bilete de externare
- Sumare ale înregistrărilor medicale
- Înregistrări medicale/ urmărirea graficelor
- Obținerea de informații (pe bază de autorizare)
- Programări
- Evidența utilizării

Dispozitivele medicale pot fi integrate de asemenea în fluxul informațiilor clinice și utilizate pentru a genera alerte în timp real pe măsură ce se modifică starea pacientului. Există clinici unde, spre exemplu, dispozitivele de pompă intravenoasă a medicamentelor conectate la sistemele informatice clinice oferă funcții de verificare automată a dozajului și a documentației pentru managementul medicației. De asemenea, sistemele de monitorizare a parametrilor fiziologici sunt conectate la rețea, iar datele pacienților pot fi vizualizate în alte sisteme informatice din cadrul spitalului. Medicii pot monitoriza în timp real ECG-urile pacienților din cadrul secțiilor de terapie intensivă (ATI).

3.5. Standarde în cadrul sistemelor EHR

3.5.1. Definiție

Un „standard” este „stabilit prin consens și aprobat de către un corp recunoscut care furnizează reguli, ghiduri sau caracteristici pentru activități”. Sunt create standarde pentru o multitudine de

domenii tehnice și clinice, precum este descris în continuare. Sistemele EHR utilizează atât standarde tehnice cât și clinice.

Furnizorii de sisteme EHR au implementat unele standarde, însă există o mare varietate în modul lor de implementare, ceea ce a avut ca rezultat sisteme care nu sunt interoperabile.

Sistemele informatice medicale adoptă, în cel mai fericit caz, numai câteva standarde de informatică medicală. Motivul acestei epidemii de date incompatibile are de a face mai mult cu limitările standardelor informatice disponibile și a vocabularelor decât cu o rea voință de adoptare a standardelor.

Utilizarea vocabulelor clinice standard și a organizării datelor structurate (ontologiilor) îmbunătățește semnificativ interoperabilitatea sistemelor clinice abilitatea datelor EHR de a fi utilizate în studii clinice.

3.5.2. Standarde cheie

Pentru dezvoltarea de sisteme EHR interoperabile, este nevoie de standarde pentru:

- Vocabulare clinice
- Schimburi de mesaje pentru îngrijirea sănătății, în care un sistem schimbă mesaje cu altul
- Ontologii EHR (de exemplu, conținutul și structura entităților de date în relație unele cu altele)

Suplimentar, sistemele EHR trebuie să urmărească confidențialitatea corespunzătoare și standardele de securitate.

Există trei organizații principale care creează standarde pentru EHR: Health Level Seven (HL7), Comite European de Normalization – Technical Committee (CEN TC) 215 și American Society for Testing and Materials (ASTM) E31. HL7, care operează în Statele Unite ale Americii, dezvoltă cele mai larg utilizate standarde pentru schimb electronic de date medicale din America de Nord. CEN TC 215, care operează în statele din Europa, reprezintă organizația dominantă pentru dezvoltare de standarde în informatica medicală din Europa. Atât HL7 cât și CEN colaborează cu ASTM, care operează în Statele Unite ale Americii și este utilizată în principal de către furnizorii de servicii de laborator.

3.5.2.1. Vocabulare clinice

Vocabularele joacă un rol strategic în furnizarea accesului la informațiile medicale computerizată deoarece medicii utilizează o varietate de termeni pentru a desemna același lucru. Spre exemplu, în fișa pacientului ar putea fi scris fie „leukopenia”, fie „număr mic de celule albe în sânge”, deoarece de obicei sunt sinonime. Fără un vocabular structurat, un sistem automat nu va putea recunoaște acești termeni ca fiind echivalenți.

Vocabularele standard reprezintă un mijloc de codificare a datelor în vederea schimbului, comparării sau agregării între sisteme. În mod specific, acestea sunt utilizate pentru:

- Căutarea în resurse de cunoștințe (de exemplu, căutare după cuvinte cheie, tag-uri)
- Identificarea liniilor directe corecte, a căilor critice și a memento-urilor pentru a fi utilizate într-o îngrijire de calitate a pacientului
- Sprijinirea analizei practicii medicale, îmbunătățirea calității și a rezultatelor cercetării
- Furnizarea de date pentru analize clinice epidemiologice.

Vocabularele sunt esențiale pentru schimbul reciproc de date și analizele din și dintre domenii instituționale. Acestea sunt necesare pentru toate utilizările din plan secundar a datelor clinice și pentru funcții precum generarea de situații privind cursul și evoluția afecțiunilor.

Atunci când un medic consultă un pacient, documentația cuprinde, de regulă, text liber sau informație nestructurată, cum ar fi istoricul pacientului și constatările medicului. Pe măsură ce consultația continuă, datele nestructurate sunt transformate (adesea de către un specialist în codificare clinică) în date mai bine structurate. Aceste seturi de date structurate (diferite de vocabularele clinice) includ coduri CPT (Current Procedure Terminology), ICD (International Classification of Diseases) și DRG (Diagnosis Related Groups). Aceste seturi de date sunt utilizate în principal pentru facturare structurată și nu sunt proiectate pentru captarea detaliilor clinice care ar fi mai utile în scopuri de cercetare.

Implementarea vocabularelor clinice standardizate și a ontologiilor bolilor în cadrul sistemelor clinice de captare a datelor poate atenua inconsistențele legate de terminologie la captarea datelor la punctul de îngrijire. LOINC (Logical Observation Identifiers, Names and Codes) pentru teste de laborator și SNOMED-CT (Systematized Nomenclature of Medicine—Clinical Terms) pentru înregistrarea rezultatelor, împreună cu o multitudine de alte vocabulare, furnizează înțelesuri bine definite pentru termeni specifici care pot fi standardizate în cadrul aplicațiilor. Aceste vocabulare se pretează la analize clinice mult mai detaliate și relevante, în special la măsurarea rezultatelor pentru sprijinirea cercetării clinice, însă nu mai când sunt implementare într-un mod uniform.

3.5.2.1.1. ICD (International Classification of Disease)

Ajuns la versiunea 11, ICD (Clasificarea Internațională a Maladiilor) este publicat de către Organizația Mondială a Sănătății. ICD este utilizat în principal pentru codificarea datelor în scopuri de facturare, pentru identificarea mai ușoară a problemei de sănătate pentru care pacientul a fost tratat.

3.5.2.1.2. SNOMED (Systematized Nomenclature Of MEDicine)

SNOMED este dezvoltat de către SNOMED International – a divizie a CAP (College of American Pathologists). SNOMED este proiectat să fie o terminologie controlată, cuprinzătoare, multi-axială, creată pentru indexarea tuturor înregistrărilor medicale.

3.5.2.1.3. LOINC (Logical Observation Identifiers, Names, and Codes)

Codurile LOINC sunt utilizate pentru identificarea rezultatelor de laborator individuale (de exemplu, valoare hemoglobinei), a observațiilor clinice (de exemplu, diagnosticul la externare) și a observațiilor investigațiilor diagnostice (de exemplu, o radiografie toracică). LOINC este cel mai frecvent utilizat în cadrul sistemelor de laborator.

3.5.2.1.4. HL7 (Health Level 7)

HL7 reprezintă un standard pentru schimb electronic de date utilizat pe scară largă în schimbul de mesaje dintre aplicațiile pentru îngrijirea sănătății. Acesta este utilizat pentru trimiterea datelor structurate și codificate de la o aplicație către alta (de exemplu, de la un sistem informatic de laborator către un sistem EHR). În prezent există două versiuni majore în uz: versiunea 2.x (utilizată de multe dintre aplicațiile existente) și versiunea 3 (RIM [Reference Information Model – Modelul Informațional de Referință] care oferă o abilitate mult mai robustă pentru reprezentarea relațiilor complexe). Chiar dacă RIM nu este implementat de toate sistemele EHR comerciale, acesta ar putea fi utilizat pentru reprezentarea datelor într-o formă care va permite pe viitor schimbul cu sistemele EHR. Pe pagina web a HL7 sunt descrise modalitățile prin care HL7 lucrează la îmbunătățirea schimbului de mesaje EHR (<http://www.hl7.org/EHR/>).

3.5.2.1.5. Ontologii

O ontologie, pentru scopuri de navigare automată prin cunoștințe, reprezintă o „... specificație a unui vocabular reprezentational pentru un domeniu comun de discurs – definiții de clase, relații, funcții și alte obiecte...”. Ontologiile sunt utilizate de către persoane, baze de date și aplicații care au nevoie să partajeze informații dintr-un domeniu. Ontologiile sunt structurate în așa fel încât să se obțină

definiții utilizabile de către calculator a conceptelor de bază din domeniu împreună cu relațiile acestora. Ontologiile codifică cunoștințe dintr-un domeniu și, de asemenea, cunoștințe care extind domeniile, care fac reutilizabile aceste cunoștințe.

În general, ontologiile sunt utilizate pentru specificarea descrierilor pentru următoarele trei concepte:

- Clase (lucruri) din multele domenii de interes
- Relațiile care pot să existe între lucruri
- Proprietățile (atributele) pe care le pot avea acele lucruri

Ontologii diferite pot modela același concept în diverse moduri. Chiar dacă ontologiile comune și extensiile ontologiei permit un anumit grad de interoperabilitate între diverse organizații și domenii, sunt frecvente cazurile în care există mai multe moduri prin care pot fi modelate a aceleași informații. Pentru ca mașinile să fie capabile să integreze informații în cadrul diferitor ontologii, este nevoie să existe primitive (relații de bază și definiții) care permit ontologiilor să mapeze termenii la echivalentele acestora din alte ontologii.

Programele pentru cercetare translațională pot beneficia semnificativ de pe urma schimbului de date dintre instituții medicale și instituții pentru cercetare medicală. HL7 v.3 RIM pune la dispoziție un model de obiecte a datelor clinice care poate fi eventual extins astfel încât să acopere alte modele biomedicale (cum ar fi genomics). Acest lucru este controversat; unii referenți au avut dificultăți în implementarea RIM. De asemenea, o ontologie dată ar putea să funcționeze bine pentru o anumită specialitate (de exemplu, patologie), însă ar putea să nu fie utilă pentru alți utilizatori clinici care au nevoie de vizualizări diferite ale acelorași date (interniști). Astfel, este nevoie de unelte pentru navigarea prin ontologii și de validarea utilității acestora odată cu trecerea la alte domenii clinice.

3.6. Tendințe

Instituțiile care implementează sisteme EHR au raportat recompense imediate, probleme inerente și succese. Modelul de implementare raportat de către Medical Records Institute are următoarele faze:

- **Recompense:** Practic orice aplicație EHR curentă poate să sprijine mai eficient și mai precis procesele de colectare, stocare, analiză și distribuire a datelor decât operațiile manuale curente. Prin eliminarea nevoii de gestionare a fișelor de hârtie oferă beneficii imediate legate de eficiență.
- **Probleme:** În prezent, aplicațiile EHR disponibile rareori permit un flux de date continuu către o bază de date comună în care mai mulți utilizatori (medici, cercetători, administratori, pacienți și asistente) pot converti datele în informații folosind un set comun de unelte. Pe măsură ce sunt implementate tot mai multe sisteme EHR, departamentele informatice vor fi forțate să găsească modalități de interfațare a sistemelor de ambulatoriu existente pentru a răspunde nevoilor tot mai mari de vizualizare și analiză a datelor integrate. Unii au studiat posibilitatea achiziționării tuturor componentelor uneltelor de automatizare clinică de la un singur furnizor, însă au descoperit că mulți dintre aceste mari companii furnizoare au cumpărat recent companii mai mici producătoare de software medical și nu au nicio șansă să integreze aplicațiile disparate. De asemenea, medicii de specialitate adesea se opun utilizării soluției oferite de un "mega-furnizor", preferând să utilizeze un furnizor mai specializat pe care îl consideră cel mai potrivit.
- **Succese:** Discutarea EHR-urilor la nivel național începe să impună așteptări că orice tehnologie nouă trebuie să fie compatibilă cu o instituție medicală orientată pe date. Noile date, comunicații și tehnici vizuale (cum ar fi "endo-camerele", vizualizări ale intestinelor

prin intermediul unei camere digitale), va fi nevoie să fie integrate în sistemele de înregistrare clinică automate. Mai multe sisteme vor fi proiectate să permită colectării datelor să devină o consecință a procesului – administrarea unei medicații unui pacient ar putea fi integrată cu sistemele de facturare și inventar. Această îmbunătățire va veni odată cu maturizarea sistemelor și pe măsură ce utilizatorii clinici vor deveni mai implicați în proiectarea sistemelor și a schimbărilor din procesele asociate.

3.7. Implicații ale EHR în fluxul de lucru

Implicațiile aduse de fluxul de lucru al EHR pentru personalul medical (medici, asistente medicale, dentiști etc.) pot să varieze în funcție de tipul de facilități de îngrijire a pacientului și de responsabilitatea profesională. Cu toate acestea, cele mai menționate modificări pe care le întrețin EHR-urile implică eficiența sporită, precizia, promptitudinea, disponibilitatea și productivitatea.

Medicii aflați în medii în care se utilizează EHR petrec mai puțin timp actualizând date statice (date demografice, istoric medical), pentru că aceste date există deja în fișa pacientului și, în general, rămân neschimbate. Medicii au de asemenea acces la alte informații obținute în mod automat, la instrumente de organizare îmbunătățite, precum și la diverse alerte afișate pe ecran. Alerte reprezentă un avantaj al EHR deoarece acestea identifică alergiile la medicamente sau alte alerte necesare.

Provocările pe care EHR le poate aduce în fluxul de lucru includ: necesitatea acordării de timp mai mult pentru documentare (cauzată de eventuale căderi ale sistemului, complexitatea interfeței cu utilizatorul etc.), comunicare interdisciplinară diminuată și afectarea gândirii critice, prin utilizarea în exces a căsuțelor de bifare și a altor documente automate. Căderile sistemului sunt în mod special o problemă deoarece medicii ar putea să nu mai știe tratamentul necesar sau medicația prescrisă pentru un pacient.

3.8. Provocări în adoptarea sistemelor EHR

Dintre sistemele informatice pentru îngrijirea sănătății, cercetările au dat credit sistemelor EHR ca oferind cel mai mare potențial pentru îmbunătățirea calității din mediile sanitare. Beneficiile variază de la reducerea erorilor până la reducerea costurilor din îngrijirea sănătății. Spre exemplu, un sistem EHR va permite medicilor acces la întregul set de înregistrări medicale ale pacientului, va permite monitorizarea îngrijirii pacienților pentru eventuale interacțiuni medicamentoase, atenționarea proactivă a medicilor cu privire la tratamentul recomandat, va oferi suport pentru decizie clinică, va simplifica modul de păstrare a înregistrărilor, emiterea de rețete și trimiteri electronice etc.

În ciuda tuturor beneficiilor și a posibilităților de integrare a sistemelor EHR, adoptarea acestora de către profesioniștii din sectorul sanitar este foarte lentă. Cu toate acestea, interesul în adoptarea sistemelor EHR continuă să fie semnificativ.

Din ce motive adoptarea sistemelor EHR este așa de lentă? Pentru a putea răspunde la această întrebare trebuie identificate provocările asociate acestui proces. Implementarea și adoptarea cu succes a EHR nu poate fi realizată deplin până când nu vor fi ameliorate îngrijorările legate de procesul de implementare a EHR.

În cele ce urmează vor fi evidențiate provocările asociate adoptării și utilizării EHR, fiind apoi sugerate soluții pentru atenuarea acestora, astfel pregătind calea către adoptarea și utilizarea cu succes a EHR.

3.8.1. Provocări

Dacă EHR beneficiază de o listă atât de impresionantă de avantaje, de ce sunt utilizate atât de puține EHR și de ce este atât de greoi procesul de implementare a unor astfel de sisteme? Această analiză identifică câteva piedici întâmpinate de profesioniștii din sectorul sanitar în ceea ce privește adoptarea și utilizarea EHR. Aceste provocări includ: costurile, dificultatea calculării amortizării investiției, lipsa educației necesare, îngrijorările medicilor și ale personalului medical, îngrijorări legate de tehnologie, schimbări inadecvate care apar ca și consecințe în modul de lucru al organizațiilor, lipsa suportului IT și lipsa de motivație.

3.8.1.1. Costurile

Sistemele EHR sunt costisitoare. Multe dintre instituțiile sanitare menționează ca prim factor prohibitiv costul ridicat pentru adoptarea sistemelor EHR.

Există costuri ridicate pentru instalare, utilizare și întreținere. Se estimează că acestea pot varia între 15000\$ și 60000\$ pentru un medic (estimare din 2004 pentru Statele Unite ale Americii).

Costurile inițiale includ prețul de achiziție a softului, a echipamentelor hardware și a infrastructurii de rețea, costurile de instruire a personalului, și reorganizarea fluxului de lucru. Costurile de operare și întreținere includ conversia datelor, instruirea personalului, resursele hardware și software și personalul responsabil cu suportul IT specializat.

Având în vedere toate aceste costuri exorbitante și nesiguranța recuperării investițiilor, putem considera fără să greșim că companiile mici nu vor găsi ca fiind fezabilă adoptarea sistemelor EHR. De asemenea, vor fi suportate cheltuieli suplimentare pe parcursul adoptării sistemelor EHR din cauza faptului că în această perioadă de tranziție medicii vor reuși să consulte mai puțini pacienți, acest lucru traducându-se prin venituri diminuate.

3.8.1.2. Dificultatea calculării recuperării investiției

Una dintre îngrijorările asociate proiectelor noi este legată de plățile efectuate. Se pune firesc întrebarea dacă o investiție merită sau nu. Precum s-a afirmat anterior, nivelul investițiilor inițiale este ridicat. Există o incertitudine asupra profitului care poate spori în timp.

Cuantificarea beneficiilor obținute în urma utilizării sistemelor EHR poate fi un proces complex cu o perioadă lungă de recuperare a investițiilor inițiale. Celor mai multe instituții sanitare le lipsesc uneltele pentru analiză financiară și operațională, astfel că în cazul achiziționării unui sistem EHR nu se va putea face o analiză competentă.

3.8.1.3. Confuzia legată de concept

Fișa electronică a pacientului este cunoscută sub diverse denumiri. În urmă cu câțiva ani era în vogă fișa medicală computerizată (CPR). Mai recent, multe instituții furnizoare de servicii medicale au început să utilizeze fișele medicale electronice la nivel de instituție (EMR).

În timp ce EHR a început să fie acceptată pe scară largă ca termen generic pentru sistemele electronice pentru îngrijirea pacienților, termenii ca fișa computerizată a pacientului continuă să fie încă utilizați în anumite cercuri, provocând astfel confuzie.

Sistemele EHR permit partajarea datelor prin schimb electronic de date și ajută astfel la managementul mai bun al informației și documentarea uniformă. O sursă majoră de erori medicale o reprezintă scrisul de mână, care permite prescrierea ilizibilă de rețete sau recomandări, prescurtări personale și prescrieri de medicamente care pot avea efecte secundare nedorite sau pot interacționa accidental cu alte medicamente.

Chiar și așa, beneficiul major al EHR nu este acela că necesită introducerea computerizată a datelor, ci eficientizarea proceselor. Cele mai bune sisteme pentru EHR îmbunătățesc fluxul de lucru și eficiența și permit o mai bună gestionare a procesului de îngrijire a pacienților.

3.8.1.4. Lipsa educației necesare

Cele mai multe instituții sanitare duc lipsă de personal cunoscător capabil să evalueze și să gestioneze implementarea unui sistem EHR. Sistemele EHR sunt complexe având mai multe module și necesitând expertiză specială.

Pe durata fazei de implementare este nevoie de un „promotor”. Literatura de specialitate menționează faptul că proiectele fără un „promotor” șanse să eșueze. Un „promotor” este cineva care promovează beneficiile EHR în cadrul unei instituții. Acesta este o persoană capabilă să alinieze funcțiile sistemului la nevoile instituției sanitare. Un „promotor” poate asista într-un mod potrivit la definirea cerințelor, alocarea resurselor și pregătirea instituției pentru tranziția care va urma odată cu implementarea EHR.

3.8.1.5. Lipsa beneficiilor directe pentru medici

Cele mai multe sisteme pentru EHR necesită din partea medicilor introducerea mai multor date computerizate. Mulți medici percep scrisul de mână ca fiind mai ușor, iar pe termen scurt mai eficient din punct de vedere al timpului necesar pentru acesta. De exemplu, introducerea unor date în computer ar putea lua de două ori mai mult timp decât scrierea lor de mână sau dictarea acestora către asistenta medicală.

Totuși, aceste neajunsuri încep să fie depășite prin faptul că sistemele informatice devin tot mai ușor de utilizat și mai intuitive. Mulți medici au înțeles deja că beneficiile indirecte (evidența medicației sau alertele generate de sistem) pot compensa timpul mai mare necesar pentru introducerea datelor în calculator.

3.8.1.6. Îngrijorările medicilor și ale personalului medical

Îngrijorările medicilor și ale personalului medical legate de utilizarea și gestionarea sistemelor EHR reprezintă o altă provocare majoră. Medicii sunt foarte reticenți în ceea ce privește adoptarea sistemelor EHR. Medicii consideră că rolul lor principal este legat de îngrijirea pacienților, partea de automatizare fiind pe plan secundar. Mulți dintre aceștia se tem de faptul că utilizarea sistemelor EHR îi va depărta de îndatoririle lor principale.

Medicii și asistentele medicale se tem de asemenea că managerii ar putea măsura, compara și evalua durata de timp pe care fiecare în parte o petrece pentru îndeplinirea unei anumite sarcini. Medicii și ceilalți membri ai personalului sanitar se tem că ar putea fi avertizați pentru omiterea sau devierea de la anumite proceduri predeterminate din practica medicală. Aceste îngrijorări acționează ca un impediment în calea adoptării și utilizării sistemelor EHR.

Medicii și întreg personalul se împotrivesc de asemenea utilizării EHR deoarece au nevoie să „rupă” din timpul lor pentru instruire în vederea utilizării corecte a componentelor sistemelor EHR. Cerințele de instruire diminuează în timp entuziasmul inițial al unor utilizatori. Fiind intervievați, puțini medici au afirmat că ar fi petrecut mult timp pentru îndeplinirea cerințelor de instruire.

De asemenea, medicilor nu le „cade bine” să primească recomandări clinice din partea sistemelor EHR. Ei consideră că, după atâția ani de instruire medicală, acceptarea recomandărilor din partea unui sistem informatic computerizat este umilitoare și reprezintă o amenințare la adresa gândirii lor independente.

3.8.1.7. Lipsa unui cadru pentru standarde

Principalul obstacol pentru EHR îl reprezintă lipsa standardelor în 10 domenii:

- conținut,
- culegerea informațiilor,
- reprezentarea informațiilor,
- dimensiunea operațională și modelul de date,
- practica clinică,
- suport decizional,
- securitate/confidențialitate,
- performanță,
- interoperabilitate,
- asigurarea calității și testarea sistemelor.

3.8.1.8. Îngrijorări legate de tehnologie

Există câteva îngrijorări legate de tehnologia EHR.

Tehnofobia

Există oameni din cadrul clinicilor medicale care sunt intimidati de tehnologie. Pur și simplu aceștia intră în panică atunci când interacționează cu tehnologia. Această frică are diferite manifestări, mergând de la personalul medical care consideră că meseriile le sunt în pericol (sistemele EHR îi vor înlocui sau vor deveni mai bune decât ei) până la „ce dacă apăs o tastă greșită și șterg date critice din sistem?”. Asemenea temeri au un efect devastator asupra implementării sistemelor EHR.

Alte îngrijorări legate de tehnologie

Interoperabilitatea reprezintă o altă îngrijorare majoră. Interoperabilitatea se referă la abilitatea unui sistem EHR de a facilita schimbul de înregistrări medicale ale pacienților între instituții medicale precum spitale, policlinici, laboratoare de analize și centre medicale. Acest factor este important deoarece există o multitudine de aplicații software utilizate în mod curent, iar cele mai multe dintre acestea nu sunt compatibile unele cu altele. Nivelul scăzut de interoperabilitate are ca efect un schimb slab de date între instituții. Medicii și alți membri ai personalului medical sunt nemulțumiți că sunt obligați să petreacă mai mult timp pentru introducerea manuală a datelor provenite din alte sisteme informatice medicale.

Dificultatea sistemului reprezintă o altă îngrijorare legată de tehnologie. Acest aspect este pus în legătură cu dificultatea asociată conversiei vechilor documente pe hârtie în înregistrări medicale electronice. Este nevoie ca acest factor să fie luat în considerare deoarece multe dintre documente conțin un volum mare de date scrise de mână, dintre care unele au fost generate de diferite persoane pe durata întregii vieți a pacientului, iar anumite părți sunt ilizibile și sunt aproape imposibil de convertit. Mai mult, scanarea digitală implicată în conversia înregistrărilor fizice în documente electronice reprezintă un proces costisitor și mare consumator de timp, care trebuie realizat la standarde exigente în vederea cuprinderii exacte conținutului.

Uzabilitatea rămâne o problemă importantă. Există o multitudine de ecrane, opțiuni și indicații de navigare în cadrul sistemului EHR. Problemele legate de utilizarea EHR, în special însemnările care descriu evoluția stării de sănătate duc la consumarea de către medici a unui timp suplimentar pentru

învățarea modului eficient de utilizare a sistemului EHR. Această problemă poate să apară ca urmare a faptului că instituțiilor medicale mici le lipsesc adesea resursele financiare necesare instruirii medicilor în privința utilizării.

Informațiile legate de îngrijirea sănătății sunt sensibile. Există îngrijorări în legătură cu securitatea și confidențialitatea datelor. În Statele Unite ale Americii, toți furnizorii de servicii de îngrijire a sănătății sunt obligați să adere la standardele naționale dacă fac schimb electronic de date medicale și să pună accent pe securitatea și confidențialitatea datelor medicale. Deși este acceptat faptul că sistemele EHR sunt mai bune decât sistemele bazate pe înregistrări pe hârtie în temeni de securitate și confidențialitate, aceste îngrijorări încă persistă. Există o teamă persistentă că hackerii ar putea distruge datele sensibile ale pacienților.

3.8.1.9. Suport IT inadecvat

Odată implementat un sistem EHR va fi nevoie de suport IT specializat. Factori precum hardware, software sau rețelistică reprezintă motive pentru instruire. EHR este de asemenea considerat un proces reproiectat. Cei mai mulți profesioniști aflați în mediile sanitare sunt de profesie medici având expertiză tehnologică limitată. Mulți furnizori de servicii de îngrijire a sănătății au afirmat că sunt capabili să utilizeze mult mai ușor sistemul având alături o echipă de suport IT.

3.8.1.10. Schimbări complementare inadecvate în modul de lucru al organizației

Componentele hardware și software ale EHR nu pot fi utilizate la capacitate maximă decât în urma unor modificări atât la nivel tehnologic cât și organizațional. Este nevoie de modificări complementare în modul de lucru al instituției sanitare, de exemplu, în modul de înregistrare a pacienților, diagnoză, proceduri medicale, generare de rețete, facturare ș.a.m.d. Aceste modificări necesită mult timp din partea medicilor, asistentelor, funcționarilor și managerilor. Toți aceștia trebuie să își reevalueze fluxul de lucru. În literatura de specialitate este punctat faptul că medicii nu petrec destul timp pentru reevaluarea fluxului de lucru. Este bine știut faptul că spitalele care instalează sisteme EHR sofisticate înainte de a fi făcut modificările necesare la nivel organizațional nu vor beneficia de pe urma investițiilor făcute. Managerii EHR sunt de acord că, odată cu implementarea sistemelor EHR, este nevoie de schimbări masive în managementului fluxului.

3.8.1.11. Lipsa de motivație

Este cunoscut faptul că sistemele EHR sunt costisitoare iar majoritatea profesioniștilor din sectorul sanitar trebuie să fie bine instruiți pentru a putea beneficia de avantajele EHR. În literatura de specialitate se sugerează faptul că, având posibilitatea de a alege, mulți dintre medici vor opta pentru a nu utiliza sisteme EHR. Aceștia consideră utilizarea unui sistem EHR ca fiind mare consumatoare de timp și un mod de a fi distrași de la îndatoririle lor principale. În lipsa motivațiilor din partea instituțiilor sanitare sau a guvernului, mulți dintre profesioniștii din îngrijirea sănătății vor fi potrivnici implementării sistemelor EHR.

EHR a unui pacient a fost imaginată inițial ca o fișă a tuturor informațiilor medicale pe durata întregii vieți a pacientului. Aici ne lovim și de interesul redus în ceea ce privește crearea interoperabilității, de exemplu, între clinici sau spitale concurente. Deoarece beneficiile depline pot fi obținute numai prin utilizarea sistemelor interoperabile între instituții (clinici, spitale, cabinete medicale etc.) avem de a face, în aceste cazuri, cu beneficii doar la nivel de instituție.

Beneficiile aduse de utilizarea unor sisteme interoperabile constau în principal în securitatea datelor pacienților și eficiența a actului medical, nu atât în coeficienți financiari măsurabili direct, cel puțin în primă fază.

3.8.2. Soluții pentru adoptarea EHR

Realizarea viziunii EHR poate fi privită ca un drum, în care următoarea bornă kilometrică va fi implementarea de către majoritatea furnizorilor de servicii sanitare a sistemelor pentru fișele medicale electronice la nivel de instituție. Există trei lucruri care conduc acest proces: partajarea informației din cadrul unei instituții medicale, profitarea de beneficiile oferite de componentele EHR și siguranța pacienților. O mai bună documentare în aplicațiile pentru introducerea datelor medicale și utilizarea suportului decizional (de exemplu, pentru gestionarea medicației) depind de componentele EHR. Așadar, nevoia de implementare a sistemelor EHR este mai mare ca niciodată.

În ciuda progresul lent în implementarea totală a EHR, au fost făcuți unii pași. De exemplu, implementarea cu succes a aplicațiilor pentru introducerea de către medici a datelor medicale pentru spitale depinde de interacțiunea acestora cu informațiile din EHR. Așadar, cererile de aplicații vor stimula implementarea EHR.

Nu este deloc simplă depășirea tuturor provocărilor descrise anterior. În consecință se poate propune o soluție complexă, care să atingă mai multe aspecte. În vederea accelerării procesului de implementare a EHR, piedicile întâmpinate de profesioniștii din domeniul îngrijirii sănătății trebuie abordate la nivel individual, organizațional sau guvernamental. Pe de o parte avem riscurile de care se tem profesioniștii din domeniul sanitar și instituțiile medicale. Pe de altă parte avem lipsa de motivație pentru a face atractivă adoptarea sistemelor EHR.

Intervențiile la nivel guvernamental sau instituțional pot juca un rol important în stimularea procesului de adoptare, deoarece fiecare intervenție sporește atractivitatea utilizării EHR de către spitale sau instituții medicale.

3.8.2.1. Intervenții la nivel guvernamental

Anumite intervenții ar putea fi întreprinse la nivel guvernamental pentru a stimula adoptarea și utilizarea EHR.

- a. Guvernul sau autoritățile locale ar putea oferi stimulente financiare, sprijin financiar, asistență financiară și scutiri de taxe pentru spitalele și instituțiile medicale care adoptă și utilizează EHR. Precum a fost menționat anterior, lipsa resurselor financiare reprezintă una dintre provocările majore întâmpinate de instituțiile medicale și spitale. Această metodă de oferire a motivațiilor financiare ar putea încuraja instituțiile medicale și spitalele să investească și să utilizeze eficient sistemele EHR. În țări europene precum Marea Britanie și Suedia medicii care investesc în sisteme EHR primesc din partea guvernului stimulente financiare, acest lucru ducând la accelerarea adoptării sistemelor EHR în țările respective. Astfel de politici ar trebui adoptate de toate guvernele. De acest plan ar putea beneficia pacienții ca urmare a faptului că utilizarea sistemelor EHR va îmbunătăți per ansamblu eficiența furnizorilor de servicii de îngrijire a sănătății.
- b. Așa cum a fost menționat anterior, interoperabilitatea sistemelor reprezintă una dintre îngrijorările tehnologice majore. În vederea rezolvării acestei probleme, Departamentul de Sănătate din Statele Unite ale Americii ar putea dezvolta un proces pentru armonizarea aplicațiilor pentru sisteme EHR și crearea unor standarde la nivel de industrie pentru operarea și întreținerea sistemelor EHR și schimbul de date medicale. Cei care comercializează sisteme EHR ar putea fi obligați să producă aplicații software compatibile unele cu altele. Acest lucru ar promova o mai bună standardizare a produselor, interoperabilitatea sistemelor EHR și partajarea înregistrărilor medicale ale pacienților între instituții medicale, spitale sau laboratoare de analize.. Exemple de standarde pentru schimb electronic de date sunt HL7 sau LOINC. Acest plan ar promova în schimb utilizarea sistemelor EHR. Există speranța că tot mai multe organizații vor utiliza aceste standarde pentru schimb electronic de date îmbunătățindu-se astfel interoperabilitatea sistemelor.

3.8.2.2. Intervenții la nivel instituțional

Spitalele și instituțiile medicale ar putea întreprinde următoarele intervenții în vederea promovării adoptării și utilizării eficiente a sistemelor EHR de către medici și pentru întreg personalul.

- a. *Oferirea de stimulente pentru medici și pentru întreg personalul:* Spitalele și instituțiile medicale ar putea lua în considerare oferirea de stimulente financiare pentru performanță medicilor și întregului personal. Așa precum a fost menționat anterior, multe spitale și clinici au raportat că sistemele EHR au mărit numărul de diagnostice, tratamente și consultații, au redus timpul necesar livrării serviciilor, au mărit viteza și acuratețea înregistrării solicitărilor pentru asigurare medicală, au redus numărul erorilor medicale de codificare și transcriere și au îmbunătățit integritatea datelor din înregistrările medicale ale pacienților și receptivitatea generală a instituțiilor față de nevoile pacienților. Spitalele ar putea veni cu un set de metrice ale modului de lucru (cum ar fi fluxul de diagnostice, numărul de erori medicale, numărul de înregistrări corecte a solicitărilor pentru asigurare medicală etc.) și să evalueze îmbunătățirea performanțelor asociate cu utilizarea sistemelor EHR. Pe baza nivelului atins de îmbunătățiri ale performanței ar putea oferite stimulente financiare suplimentare. Acest lucru ar motiva medicii și întreg personalul implicat să utilizeze sistemele EHR.
- b. *Considerarea aspectului temporal al profitului de pe urma investițiilor în tehnologie:* Așa cum sugerează studiile despre valoarea afacerilor din IT, conducerea spitalelor și a instituțiilor medicale ar trebui să țină cont de aspectul temporal al profitului rezultat în urma investițiilor în tehnologie. Aceasta înseamnă că, în acest caz, profitul nu se obține instantaneu ci numai după o anumită perioadă de timp, de regulă 2-3 ani. În consecință devine important pentru manageri să ia în considerare efectul de întârziere atunci când efectuează analize de tip cost-beneficiu asupra sistemelor EHR.
- c. *Sprijinul conducerii pentru utilizarea facilităților avansate ale sistemelor EHR:* Așa precum a fost menționat anterior, capacitatea EHR de a documenta evoluția stării de sănătate și de a facilita auditul îi îngrijorează pe medici și pe asistentele medicale cum că managerii ar putea măsura, compara și evalua durata de timp pe care fiecare în parte o petrece pentru a îndeplini o anumită sarcină. Medicii și întregul personal se tem de asemenea că ar putea fi avertizați pentru omiterea sau devierea de la anumite secvențe predeterminate din practica medicală. Aceste temeri acționează ca un impediment în calea utilizării sistemelor EHR. Conducerea instituțiilor medicale ar trebui să ofere sprijin medicilor și să încerce să diminueze aceste temeri. De asemenea ar trebui să dezvolte canale de comunicare puternice și să coopereze cu medicii și cu ceilalți membri ai personalului. De asemenea, medicii trebuie făcuți să înțeleagă că funcțiile pentru codificare, documentare și audit ar trebui văzute ca și caracteristici benefice datorită faptului că acestea asigură controalele cerute în cadrul sistemul sanitar.
- d. *Intensificarea procesului de instruire:* Pentru a îmbunătăți gradul de utilizare a tehnologiei, conducerea spitalelor ar trebui să intensifice procesul de instruire a utilizatorilor sistemului (medici și alți membri ai personalului). Utilizatorilor ar trebui să le fie acordat timp în afara programului lor de lucru astfel încât să poată fi instruiți pentru utilizarea eficientă a sistemelor EHR.
- e. *Accentuarea schimbărilor suplimentare asupra modului de lucru:* Managerii și medicii ar trebui să înceteze a mai privi sistemele EHR ca o tehnologie oarecare. Este important ca aceștia să știe faptul că tehnologiile informatice (cum ar fi EHR) interacționează cu cele mai importante procese organizaționale pentru a aduce valoare afacerii. Trebuie făcute schimbări complementare în modul de lucru al spitalului cum ar fi înregistrarea pacienților, diagnoză, procese medicale, generare de rețete, facturare ș.a.m.d.
- f. *Support IT:* Suportul tehnic este critic atunci când se implementează sisteme informatice complexe. Pot apărea probleme cu componentele hardware, cu cele software, cu rețeaua, sau defecțiuni provocate de utilizatori. Asigurarea de suport IT adecvat este esențială pentru atingerea rezultatelor maxime ale EHR astfel încât timpul în care sistemul este nefuncțional

să fie redus la minim. Personalul medical simte mult mai confortabilă tranziția la EHR atunci când sunt disponibile servicii de suport IT. Pe parcursul planificării IT instituțiile ar trebui să ia în considerare achiziționarea de suport IT de la firme dezvoltatoare de sisteme EHR și consultanți independenți, precum și înființarea unui centru propriu de suport.

3.8.3. Concluzii

Implementarea sistemelor EHR poate să fie un lucru descurajator. Mulți susținători ai îngrijirii sănătății precum și guvernul promovează EHR pentru a deveni un standard în domeniul sanitar. Avantajele promise ale EHR sunt atrăgătoare. Acest proces este de asemenea accelerat de schimbările din domeniul sanitar și cerințele de raportare.

Ar mai trebui explorate câteva aspecte. Se pot pune o serie de întrebări. Costurile ridicate reprezintă într-adevăr principalul factor inhibitor în calea adoptării EHR? Care sunt factorii organizaționali care influențează succesul sau eșecul adoptării EHR?

Se poate pune de asemenea problema datelor demografice care influențează adoptarea EHR, spre exemplu, dacă vârsta sau educația medicală a personalului sanitar influențează cu ceva adoptarea și utilizarea sistemelor EHR. În literatura de specialitate se indică faptul că majoritatea beneficiilor EHR vor fi realizate în timp. Astfel, este nevoie ca studiile efectuate la nivelul instituțiilor sanitare să fie longitudinale, să cuprindă o perioadă îndelungată de timp.

3.9. Viitorul EHR

Implementarea unei rețele informatice medicale la nivel național ar reprezenta cel mai importantă modalitate de integrare a informațiilor medicale care să includă populații mari de pacienți.

În acest sens ar trebui alese standardele de interoperabilitate, instrumente, arhitecturi și vocabulare pentru utilizarea în cadrul acestei rețele. Dacă comunitatea care definește cerințele pentru aceste interacțiuni va gândi și din perspectiva cercetării clinice atunci viziunea de mai jos poate deveni realitate. Figura 3.3 prezintă o asemenea viziune arhitecturală integrată. Gândind în perspectivă, următorul pas ar fi integrarea tuturor sistemelor sanitare naționale, însă până acolo mai sunt mulți pași de parcurs, iar trecerea de la stadiul de idee la practică va fi foarte dificilă, implicând un efort uriaș.

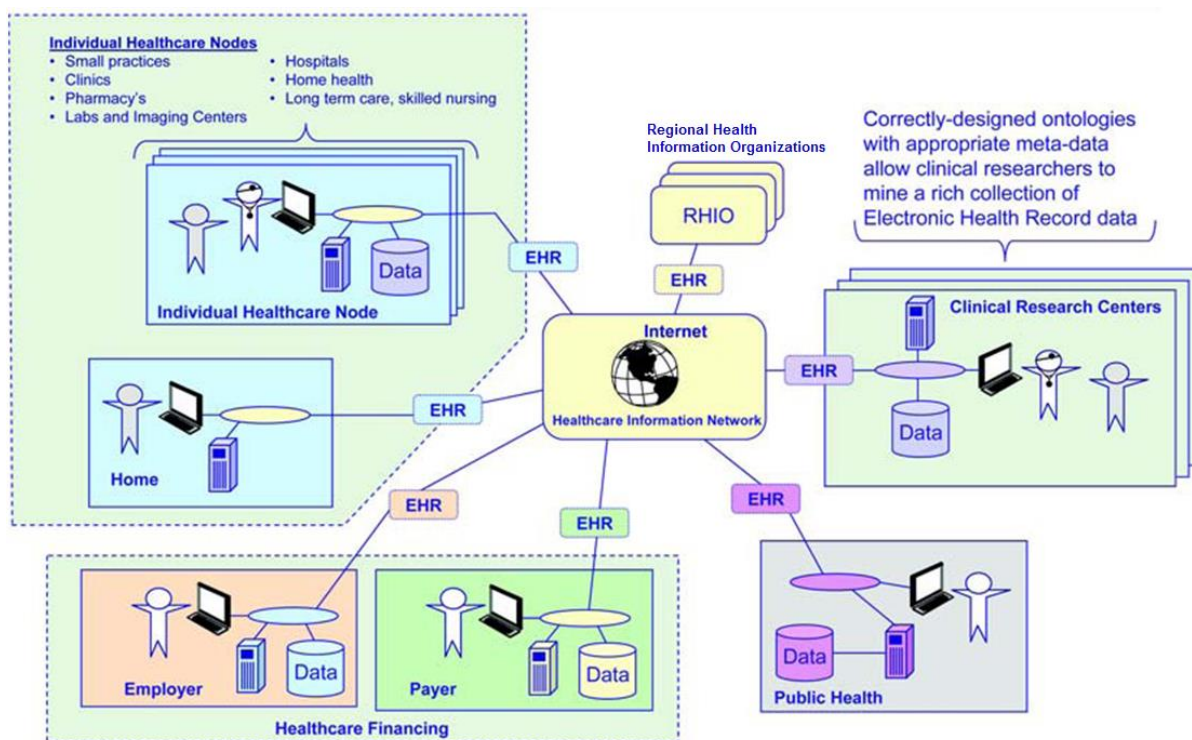


Figura 3.3. Viitorul EHR care să suporte cercetarea clinică.

Capitolul 4. Aspecte privitoare la pacient

4.1. Patient empowerment

În multe țări, autoritățile sanitare se confruntă cu probleme cum ar fi cererea tot mai mare pentru servicii sanitare, presiunea îmbunătățirii calității serviciilor medicale oferite pacienților sau controlul costurilor.

Până la jumătatea secolului XX, afecțiunile acute au acaparat interesul comunităților medicale. În prezent, cheltuielile cu afecțiunile cronice reprezintă mai mult de jumătate din cheltuielile din domeniul sanitar (aprox. 70% în SUA) și constituie motivul principal pentru care pacienții solicită consult medical. În ciuda acestei schimbări, sistemele sanitare nu s-au adaptat eficient la noile nevoi ale pacienților, și ca urmare serviciile sanitare au devenit tot mai discontinue și fragmentate. O modalitate prin care profesioniștii din domeniul sanitar au încercat să îmbunătățească rezultatele din acest domeniu a fost prin intermediul conceptului „patient empowerment”.

„Patient empowerment” (PE) pătrunde în practica clinică prin învățământ și cercetare: se așteaptă ca pacienții să preia controlul asupra propriilor boli sau tratamente, acolo unde este posibil, iar medicii să îi încurajeze în acest sens. Conceptul este în acord cu un accent politic și cultural mai larg asupra alegerii individului și câștigă justificare științifică din partea teoriilor și a cercetărilor din domeniul psihologiei care atestă superioritatea acestui mod de a face față provocărilor, aici incluzând boala sau tratamentul, prin exercitarea controlului asupra provocării.

Conceptul PE, un rezultat recent al mișcării de sănătate naturală, afirmă că, pentru a fi cu adevărat sănătoși, oamenii trebuie să aducă schimbări nu doar în comportamentul lor personal, ci și în situația lor socială și în mediul care le influențează viața.

Conform susținătorilor acestei mișcări pentru sănătate naturală, acestea ar fi principalele reguli ale conceptului PE:

- Pacienții nu pot fi forțați să urmeze un stil de viață dictat de alții.
- Medicina preventivă necesită responsabilizarea pacientului pentru a fi eficientă.
- Pacienții ca și consumatori beneficiază de dreptul de a face propriile alegeri și abilitatea de acțiune asupra lor.

4.1.1. Definirea termenului

Conceptul PE este frecvent discutat în literatura medicală, în special în jurul noțiunii de boli cronice și gestionarea acestora. În mod tipic, un pacient „împuternicit” este definit ca o persoană care este membru activ în echipa care îi gestionează boala. De exemplu, un pacient împuternicit ar fi capabil să ia decizii legate de tratamentul pe care i-l propun profesioniștii din domeniul sănătății care tratează boala. Această idee a mai fost exprimată deja în discuțiile despre abordarea centrată pe pacient în medicină – acele tratamente ar trebui să fie orientate pe ceea ce simte pacientul ca fiind simptome problemă. Desigur, pentru ca pacientul să poată alege ce tratamente dorește să primească, presupune ca acesta să aibă acces la servicii de îngrijire a sănătății.

Termenul „empowerment” este definit, în linii mari, ca un proces de autorizare prin care persoane sau comunități preiau controlul asupra propriilor lor vieți și a mediului lor. Termenul „empowerment” ar putea fi tradus în limba română atât ca împuternicire, cât și ca emancipare sau responsabilizare a pacientului.

PE nu cuprinde numai capacitatea pacienților de a lua decizii și de a fi activi în propria lor îngrijire, ci cuprinde, de asemenea, instruirea acestora în domeniu. Instruirea specifică a pacienților se concentrează pe dobândirea de cunoștințe despre boală, iar acest lucru este important, fără îndoială. Totuși, împuternicirea pacientului mai înseamnă ca pacienții să fie instruiți în direcția luării de decizii bune legate de sănătatea lor, nu doar decizii „medicale”. Mai înseamnă că aceștia sunt instruiți să gestioneze atât modul în care boala le afectează viața personală cât și impactul emoțional al bolii. S-ar putea spune că adevăratul PE integrează mai multe concepte care le permite pacienților să își auto-gestioneze boala într-un mod eficient.

În contextul îngrijirii sănătății PE înseamnă promovarea autoadaptării autonome, astfel încât să fie maximizat potențialul sănătății și a stării de bine a persoanei. PE începe cu informarea și instruirea și include căutarea de informații despre boala sau starea cuiva și participarea activă în deciziile privitoare la tratament. Împuternicirea necesită ca o persoană să aibă grijă de sine și să aleagă dintre opțiunile identificate de doctor cu privire la îngrijirea sănătății.

Perspectivile moderne ale managementului clinic atribuie pacientului rolul principal, prin responsabilizarea acestuia cu auto-controlul bolii și investirea lui cu funcția de manager al propriei boli. În esență această împuternicire definește situația prin care persoana este învățată și ajutată:

- să facă alegeri informate asupra obiectivelor și metodelor terapeutice a bolii sale;
- să selecteze obiectivele terapeutice și prioritățile în controlul asupra bolii;
- să-și modifice stilul de viață corespunzător acestora;
- să se auto-observe și auto-controleze;
- să rezolve în mod optim problemele cotidiene legate de managementul bolii.

Exprimând de fapt un concept general de abordare a managementului bolilor cronice, conceptul PE presupune ca persoana să se implice activ în autoîngrijire, operând ajustările și adaptările necesare tratamentului, ca răspuns la modificările biologice sau de mediu, pentru a menține controlul factorilor de risc și a preveni complicațiile.

4.1.2. Conceptul

Jones și Meleis [Jon93] descriu conceptul de împuternicire ca „un proces social de recunoaștere, promovare și îmbunătățire a abilităților personale de conștientizare a nevoilor proprii, de rezolvare a problemelor personale și de mobilizare a resurselor necesare pentru preluarea controlului asupra propriilor vieți”. Cu alte cuvinte, PE reprezintă un proces de sprijinire a persoanelor pentru a-și impune controlul asupra factorilor care le afectează sănătatea.

Există o puternică legătură între conceptul de împuternicire și acela de dezvoltare a comunității. Organizația Mondială a Sănătății (OMS) face distincție între împuternicirea individuală și cea a unei comunități – împuternicirea individuală se referă în principal la capacitatea persoanei de a lua decizii și de a deține controlul asupra vieții personale; împuternicirea comunității implică persoane care acționează împreună pentru a dobândi o mai mare influență și control asupra factorilor determinanți ai sănătății și asupra calității vieții în comunitatea lor.

Împuternicirea comunității devine un element integrant al mișcării de reformare a îngrijirii sănătății. Dată fiind creșterea costurilor pentru îngrijirea sănătății, implicarea pe scară mai largă a publicului general în elaborarea de politici, precum și preluarea unei mai mari responsabilități pentru menținerea propriei sănătăți, împreună cu o mișcare înspre o mai mare responsabilitate publică în

gestionarea îngrijirii sănătății, reprezintă de asemenea mijloace de limitare a costurilor. Ceea ce stă la baza tuturor acestor implicări este nevoia unui pacient de a lua o atitudine informată și de a alege în cunoștință de cauză. Acest lucru implică nu doar interacțiunea profesioniștilor din domeniul sanitar cu pacienții, ci și un efort conștient la nivelul politic pentru asigurarea posibilității unei asemenea participări informate.

4.1.3. De la modelul de îngrijire biomedical la cel al împuternicirii pacientului

Furnizorii de servicii medicale trebuie să abandoneze nevoia de control și să implice pacienții în luarea de decizii legate de îngrijire și în exercitarea controlului asupra propriilor nevoi medicale. Gibson [Gib91] a făcut o comparație între tradiționalul model de îngrijire biomedical și modelul de îngrijire bazat pe împuternicire. Acesta din urmă ilustrează modificările necesare în modul de gândire pentru ca împuternicirea să poată avea loc.

În trecut, se presupunea că pacienții sunt ascultători (obedienți) față de îndrumările unui profesionist în îngrijirea sănătății – modelul biomedical. În cadrul acestui model, atunci când un plan de tratament nu reușește, adesea responsabilitatea sau vina sunt ale pacientului. Convingerea și manipularea (constrângerea) reprezintă principalele strategii de comunicare pentru a reuși ca pacienții să își administreze bolile. Experiența a arătat că aceste strategii pur și simplu nu sunt eficiente, în special pentru pacienții care suferă de boli cronice. Acest lucru este adevărat în special pentru pacienții care prezintă o atitudine ambivalentă față de schimbările pe care ar putea fi nevoie să le facă, sau cărora le lipsește încrederea pentru a face schimbările necesare. De fapt, aceste strategii fac ca pacienții să apere acele conduite autentice pe care profesioniștii din îngrijirea sănătății încearcă să le schimbe.

În modelul bazat pe împuternicire, termenul utilizat este consimțământ. Aceasta implică un contract între pacienți și furnizori, în care responsabilitatea este luată împreună pentru obținerea rezultatelor stabile. În modelul bazat pe împuternicire, profesioniștii din îngrijirea sănătății respectă pacientul și îl asistă pe acesta în luarea deciziilor potrivite. Autonomia pacientului este privită ca fiind mai degrabă relațională decât independentă. Pacienții sunt încurajați să acționeze în mod autonom prin informații comune și prin colaborare reciprocă în procesul de luare a deciziilor. Înțelegerea modului în care pacienții își privesc propriile boli și tratamente s-a demonstrat a fi legat în mod pozitiv de acceptarea tratamentului și produce rezultate mai bune.

În modelul biomedical, pacienții care se împotrivesc sau care nu sunt de acord cu planul de tratament sunt priviți ca pacienți dificili. Împotrivirea este privită ca un lucru rău care trebuie eliminat. În modelul bazat pe împuternicire, împotrivirea este privită ca oferind informații valoroase. Profesionistul din îngrijirea sănătății trebuie să caute și să discute împreună cu pacientul motivele opoziției, să identifice posibile soluții și să planifice împreună schimbarea.

Modelul bazat pe împuternicire face deosebire între opoziție și susținerea propriei păreri prin aceea că, într-o opoziție nu sunt făcute aprecieri despre comportamentul pacientului. Dacă există vreo problemă cu acceptarea medicației, farmacistul ar trebui mai degrabă să caute potențiale soluții împreună cu pacientul decât să-i țină prelegeri despre importanța administrării medicației.

Modelul bazat pe împuternicire este, astfel, unul bazat pe respect reciproc. Respectul derivă din prețuirea vieții umane și construirea unui bune relații între medic și pacient.

4.1.4. Traducerea conceptului în practica de zi cu zi

Mișcarea de împuternicire a pacientului a luat naștere la începutul anilor '70, pledând pentru drepturile pacientului. Scopul acestei mișcări este de a spori competența pacienților pentru a-i ajuta

să devină parteneri activi în propria lor îngrijire, să le permită să ia parte la luarea deciziilor clinice și să contribuie la o perspectivă mai largă în sistemul de îngrijire a sănătății.

Procesul de împuternicire poate fi realizat prin instruire și susținere. Există o mulțime de opțiuni disponibile, incluzând asigurarea de documente informative, programe multimedia, utilizarea tehnologiei informației și dezvoltarea de aptitudini cum ar fi un program de auto-gestionare a diabetului. Caracteristica principală a acestor programe constă mai degrabă în respectarea părerilor unice și valoroase ale pacientului decât în convingerea pacientului de a avea aceleași puncte de vedere cu cele ale profesioniștilor din îngrijirea sănătății. Primul pas pentru a dobândi respectul și a veni în întâmpinarea nevoilor sau preferințelor pacientului este acela de a-i solicita părerile și de a asculta ceea ce spune acesta. Mai multe studii au demonstrat că pacienții care sunt implicați în deciziile legate de propria lor îngrijire și în administrarea propriilor situații medicale au rezultate mai bune decât cei care nu sunt implicați.

Opiniile medicilor asupra împuternicirii pacientului sunt de asemenea pozitive, prin faptul că încurajarea pacienților de a le fi parteneri va conduce la o înțelegere mai rapidă, la o satisfacție mai mare a pacientului și la rezultate mai bune asupra stării de sănătate.

Conceptul de „pacient ca partener” este esențial pentru consultații eficiente, în care înțelegerea mutuală conduce la diagnoză rapidă, iar opțiunile negociate de tratament sunt mult mai probabil să fie acceptate de către pacient.

Baza abordării în sensul definit de PE este recunoașterea și acceptarea ideii că persoana bolnavă este complet responsabilă pentru propriul tratament. Alegerile făcute de o persoană vor avea consecințe directe asupra acesteia. Se consideră că o persoană este pregătită și responsabilă pentru auto-control atunci când:

- Are suficiente cunoștințe pentru a lua decizii informate și raționale;
- Poate să-și exercite auto-controlul;
- Are suficiente resurse să-și implementeze propriile decizii;
- Are suficientă experiență și discernământ să-și auto-evalueze eficiența propriilor acțiuni.

4.1.5. Probleme practice

Consimțământul informat este considerat un instrument pentru împuternicirea pacientului. Edge și Groves [Edg94] consideră că etapele care caracterizează consimțământul informat includ:

- (1) Aducerea la cunoștință – pacientul ar trebui să fie informat asupra naturii situației, diferitelor opțiuni, riscurilor potențiale, recomandării profesioniștilor și naturii consimțământului ca și act de autorizare.
- (2) Înțelegerea – informațiile sunt oferite la nivelul de înțelegere al pacientului, utilizând un limbaj corespunzător.
- (3) Voluntariatul – pacientul trebuie să fie în măsură să practice auto-determinarea liberă de orice constrângere sau manipulare.
- (4) Competența – bazată pe experiența anterioară a pacientului, pe maturitatea, responsabilitatea și capacitatea de luare independentă a deciziilor.
- (5) Consimțământul – acordarea de bună voie a permisiunii pentru intervenția medicală.

Pentru a le permite pacienților să își exprime preferințele informate trebuie să le fie puse la dispoziție informații suficiente și corespunzătoare, incluzând explicații detaliate legate de starea lor și de rezultatele probabile cu și fără tratament. În orice caz, este frecvent întâlnită situația în care pacienții întâmpină greutăți în obținerea de informații relevante pentru nevoile lor.

Există diferite motive pentru aceasta. Profesioniștii din îngrijirea sănătății trebuie să fi subestimat adesea dorința unui pacient și capacitatea lui de a face față informațiilor primite. Timpul pentru

consultație este limitat și, astfel, timpul este adesea insuficient pentru explicarea în detaliu a situației și a posibilităților de tratament. Prezentarea detaliată a informațiilor către pacient este un lucru greu de decis. Prea multe informații ar putea să-l descurajeze pe pacient de a lua tratamentul necesar.

Precum a fost menționat anterior, modul în care informațiile sunt comunicate pacientului are o importanță deosebită pentru sprijinirea implicării unui pacient în deciziile privitoare la tratament. Coulter și ceilalți [Cou99], în studiile lor asupra materialelor informative furnizate pacienților, au descoperit că informațiile disponibile pentru pacienți omiteau date relevante, cum ar fi prezentarea comparativă a eficienței diferitor tratamente. Multe materiale informative adoptă un ton superior și autoritar și puține dintre acestea promovează în mod activ o abordare comună asupra luării deciziilor.

În consecință, informațiile trebuie să fie simple pentru a maximiza înțelegerea și a minimiza orice potențială impunere a părerii profesioniștilor. Trebuie să fie lăsat un oarecare interval între prezentarea avantajelor și dezavantajelor posibile ale tratamentului propus și decizia pacientului, astfel încât pacientul să aibă posibilitatea de a se gândi la decizie, de a pune întrebări suplimentare și de a discuta cu familia și cu cei apropiați.

Un raport al Institutului de Medicină din SUA din 2001 scoate în evidență carențele de calitate din sistemul de îngrijire a sănătății din Statele Unite și propune recomandări pentru îmbunătățirea acesteia. Abordarea centrată pe pacient reprezintă una dintre dimensiunile cheie ale acestei îmbunătățiri.

Schimbarea globală către împuternicirea pacientului și implicarea sporită a acestuia este în conformitate cu un accent mai degrabă pe sănătate decât pe boală, pe prevenție și instruire sanitară decât pe vindecare și pe încercarea de a conștientiza populația asupra alternativelor pe care le are în legătură cu propria sănătate. Schimbarea reprezintă un pas înainte pentru dobândirea unui simț mai generalizat al responsabilității pacienților și a publicului.

La nivel local, pot fi avute în vedere mai multe măsuri pentru împuternicirea pacientului și construirea unei bune relații între medic și pacient – îmbunătățirea informațiilor oferite pacienților, includerea opțiunilor de tratament, a rezultatelor și a neajunsurilor din îngrijirea medicală și încurajarea alegerii în cunoștință de cauză și a responsabilității comune. Consolidarea procedurilor de reclamație, introducerea forumurilor pentru pacienți și susținerea acestora reprezintă alte măsuri care să facă cunoscute păreriile pacientului pentru planificarea propriei lui îngrijiri și pentru planificarea serviciilor la un nivel strategic. Rezultatul va ajuta la promovarea îngrijirii orientate pe pacient și, se speră, la reducerea costurilor de îngrijire a sănătății.

4.1.5. Concluzii

Cunoștințele medicale au fost utilizate pentru mult timp de către profesioniști în practica clinică. Este timpul pentru a schimba balanța puterii astfel încât aceasta să îi includă și pe pacienți și pe îngrijitorii acestora. Împuternicirea pacientului intenționează să permită pacienților să ia hotărâri asupra propriilor afecțiuni și să fie membri pe deplin responsabili ai echipei de îngrijire a sănătății. Pacienții sunt considerați ca experți ai propriilor lor afecțiuni, iar profesioniștii din îngrijirea sănătății ca experți în situații medicale și gestionarea resurselor. Prin combinarea amândurora și punerea în comun a expertizei s-ar putea realiza platforma intenționată pentru gestionarea afecțiunilor.

Modul de abordare prin împuternicire are certe avantaje asupra calității controlului bolii și a calității vieții. Există însă și un dezavantaj! Acela ca, din acest mod de abordare a persoanei, să rezulte un comportament negativ, autodistructiv al acesteia. Există situații în care, în ciuda cunoștințelor și posibilităților, decizia sau acțiunile persoanei sunt în totală contradicție cu ceea ce consideră medicii ca fiind bine și firesc.

Pacienții sunt încurajați să își gestioneze propria îngrijire a sănătății prin prevenție și schimbări în stilul de viață care să conducă la o mai bună participare și satisfacție atât pe termen scurt cât și pe termen lung. Abilitățile pacienților de identificare a riscurilor și de gestionare a evenimentelor pentru a încetini evoluția bolii lor ajută la prevenirea crizelor medicale înainte ca acestea să apară. Raportul Institutului de Medicină din S.U.A. a descoperit că până la 98000 de americani mor anual din cauza unor erori medicale care ar fi putut fi prevenite și recomandă acele măsuri care trebuie să fie luate pentru a spori calitatea și siguranța actului medical. Instruirea pacienților în practici de siguranță, de exemplu, cunoașterea medicației, lucru care ar putea ajuta la prevenirea erorilor medicale, va crea o piață care cere și sprijină siguranța.

Elementele cheie ale împuternicirii sunt cunoașterea, deprinderile comportamentale și auto-responsabilitatea. Pentru asigurarea cu succes a împuternicirii pacientului, este importantă îmbunătățirea parteneriatului de lucru dintre pacienți și profesioniștii din îngrijirea sănătății.

Descoperirea nevoilor pacienților, utilizarea tehnologiei informației pentru diseminarea cunoștințelor, stabilirea de standarde pentru managementul bolilor și promovarea cercetării clinice se așteaptă să sporească beneficiile serviciilor de îngrijire a sănătății oferite.

4.2. Pacientul electronic (e-pacient)

Un e-pacient (cunoscut și ca pacient Internet) reprezintă un consumator de îngrijiri de sănătate care utilizează Internetul pentru a strânge informații despre o stare medicală de interes pentru el și care utilizează instrumente pentru comunicare electronică (inclusiv instrumente Web 2.0) pentru a face față situațiilor medicale. Termenul îi cuprinde deopotrivă pe cei care caută îndrumare online pentru propriile afecțiuni și pe prietenii sau membrii familiei (e-îngrijitori) care navighează online în numele lor. E-pacienții raportează două efecte ale cercetării lor online în domeniul îngrijirii sănătății: „informații și servicii mai bune de îngrijire a sănătății și relații diferite (nu întotdeauna mai bune) cu medicii lor”.

Deoarece utilizarea termenului de e-pacient a evoluat, a fost pus un accent mai redus asupra accesului la Internet și tehnologie și a apărut o controversă cu privire la faptul că „e” din denumirea „e-pacient” vine de la termenii din engleză: „empowered, engaged, equipped, enabled”.

E-pacienții sunt din ce în ce mai activi în ceea ce privește îngrijirea lor și demonstrează puterea medicinei participatorii (Participatory Medicine) sau a modelului de îngrijire Health 2.0 / Medicine 2.0. Ei sunt înzestrați, autorizați, împuterniciți, implicați, egali, emancipați și experți (equipped, enabled, empowered, engaged, equals, emancipated and experts):

- Dotați (înzestrați) cu priceperea de a-și gestiona propria lor condiție.
- Autorizați să facă alegeri legate de îngrijirea de sine și acele alegeri sunt respectate.
- Împuterniciți.
- Implicați în propria lor îngrijire.
- Egali în parteneriatele lor cu diferiți medici implicați în îngrijirea lor.
- Emancipați.
- Pacienții experți pot să-și îmbunătățească starea de sănătate autoevaluată, fac față mai bine oboselii și altor aspecte specifice bolilor cronice, și să reducă din neputința lor și din dependența față de îngrijirea din spital.

Pe baza cunoștințelor curente despre impactul e-pacienților asupra sistemului de îngrijire a sănătății și a calității îngrijirii primite pot fi observate câteva efecte:

- Un număr tot mai mare de persoane afirmă că Internetul are un rol crucial sau important deoarece au reușit să ajute o altă persoană care s-a confruntat cu o afecțiune majoră.

- De la apariția Internet-ului, mulți medici au subestimat beneficiile și au supraestimat riscurile pe care le implică resursele online de sănătate pentru pacienți.
- Grupurile medicale de suport online au devenit o resursă importantă pentru îngrijirea sănătății.
- Amabilitatea clinicienilor și a organizațiilor furnizoare de servicii de îngrijire a sănătății – fiind evaluată de către e-pacienți – devine un nou aspect important al calității îngrijirii sănătății.
- Aceasta este una dintre cele mai importante revoluții cultural medicale din ultimul secol, mediată și determinată de tehnologie.
- Pentru a înțelege impactul e-pacientului, clinicienii vor avea probabil nevoie să treacă dincolo de „construcțiile medicale pre-Internet”. Cercetarea trebuie să combine expertiza de la specialități care nu sunt utilizate pentru a conlucra.
- Este crucial pentru educația medicală să ia în considerare e-pacientul și să pregătească studenții pentru practica medicală care cuprinde și conceptul de e-pacient.

Proporția de e-pacienți din populația de pacienți selectată pare să fie mai ridicată în Statele Unite ale Americii și Canada decât în statele Europene.

4.3. Pacientul virtual

Termenul de pacient virtual este utilizat pentru a descrie simulările interactive pe calculator utilizate în educația sanitară. Un accent deosebit este pus pe simularea proceselor clinice cu pacienți virtuali. Pacienții virtuali combină excelența științifică, tehnologiile moderne și conceptul inovator de învățare bazată pe jocuri. Pacienții virtuali îi permit celui care învață să intre în rolul unui profesionist din domeniul îngrijirii sănătății și să își dezvolte abilități clinice cum ar fi diagnosticarea și deciziile terapeutice. Utilizarea programelor pentru pacienți virtuali este în continuă creștere în educația sanitară, pe de o parte ca și răspuns la cererea tot mai mare de profesioniști în domeniul îngrijirii sănătății, însă și pentru că acestea le permit studenților oportunitatea de a practica într-un mediu sigur. Există o multitudine de formate diferite pe care le poate lua un pacient virtual. Totuși, principiul general este acela de interactivitate – un pacient virtual va avea mecanisme pentru ca cel care învață să poată interacționa cu cazul, iar materialul sau informația este disponibilă acestuia pe măsură ce completează o serie de activități de învățare. Interactivitatea este non-secvențială.

4.3.1. Forme de pacienți virtuali

Pot să existe o serie de forme diferite de pacienți virtuali:

- Pacienți artificiali: simulări pe calculator a proceselor biochimice cum ar fi efectul medicamentelor asupra organismului, procesele fiziologice ale unui anumit organ sau ale sistemelor întregi dintr-un anumit organism. Aceștia pot fi utilizați în diferite faze ale dezvoltării unui compus sau medicament dintr-o anumită cercetare farmacologică ca fază preliminară testării pe animale și oameni.
- Pacienți reali: reflectați în date, de exemplu EHR. În acest caz pacientul virtual reprezintă reflexia pacientului real în termeni de date care aparțin acestora. Acești pacienți sunt uneori numiți e-pacienți (pacienți electronici).
- Simulatoare fizice: manechine, modele sau artefacte asociate.
- Pacienți simulați: în care pacientul este recreat de către oameni sau personaje generate de calculator și Virtual Humans (oameni virtuali) care acționează ca atare.
- Studii de caz electronice și scenarii în care utilizatorii operează asupra problemelor, situațiilor sau activităților similare narrative.

4.3.2. Tipuri de interacțiune

4.3.2.1. Tipuri de interacțiune cu pacienții electronici sau simulați

Au fost definite mai multe moduri diferite de expunere a pacientului virtual:

- Scenariu predefinit (mod regizat)
- Cursantul poate construi pacientul sau cazul de date pe baza observațiilor și a interacțiunilor (modul necompletat)
- Cursantul poate vedea și aprecia sau verifica un pacient sau scenariu existent (mod critic sau mod repetiție)
- Pacientul virtual poate fi utilizat ca mecanism de adresare a unor subiecte speciale (mod context)
- Cursantul poate utiliza un scenariu sau pacient pentru a explora dimensiuni personale/profesionale (mod reflectiv)
- Băncile de pacienți sau scenariii pot adresa în comun o gamă largă de probleme de sănătate (mod șablon).

4.3.2.2. Tipuri de interacțiune cu pacienții artificiali

- Crearea și rularea unei simulări matematice cantitative a unei persoane sănătoase și a unei persoane îmbolnăvite pentru a testa ipoteze multiple pentru procese cunoscute și necunoscute pentru a umple golurile din cunoștințele despre fiziologie sau sistemul investigat.

4.3.3. Beneficii

4.3.3.1. Posibile beneficii ale simulatoarelor fizice și pacienților simulați

Pacienții simulați conduc la sporirea oportunităților de pregătire pentru studenții la medicină, făcându-i mai puțin dependenți de cazurile reale și învățându-i cum să gestioneze diverse situații. Spre deosebire de pacienții reali, pacienții simulați pot fi accesați la cerere iar anumite proceduri pot fi repetate de oricâte ori permițând utilizatorului să exploreze opțiuni și strategii diferite.

În ciuda eficienței lor, pacienții simulați sunt doar o palidă reprezentare a realității. Aceștia ar trebui considerați mai mult ca mijloace de instruire clinică.

4.3.3.2. Posibile beneficii ale pacienților artificiali

Pacienții artificiali cresc posibilitățile de explorare a milioane de experimente bazate pe ipoteze în domeniile cunoscute ale sistemelor biologice pentru extrapolarea aspectelor necunoscute, permițând explorarea eficientă, cercetarea informată și dezvoltarea de simulări predictive. Acestea trebuie de asemenea dovedite de studii clinice pe pacienți reali. Dacă pot fi efectuate mai multe teste pe pacienții artificiali pentru filtrarea testelor sau experimentelor care nu sunt necesare, atunci va fi nevoie de mai puțini subiecți în studiile clinice.

4.3.4. Standarde de date pentru pacientul virtual

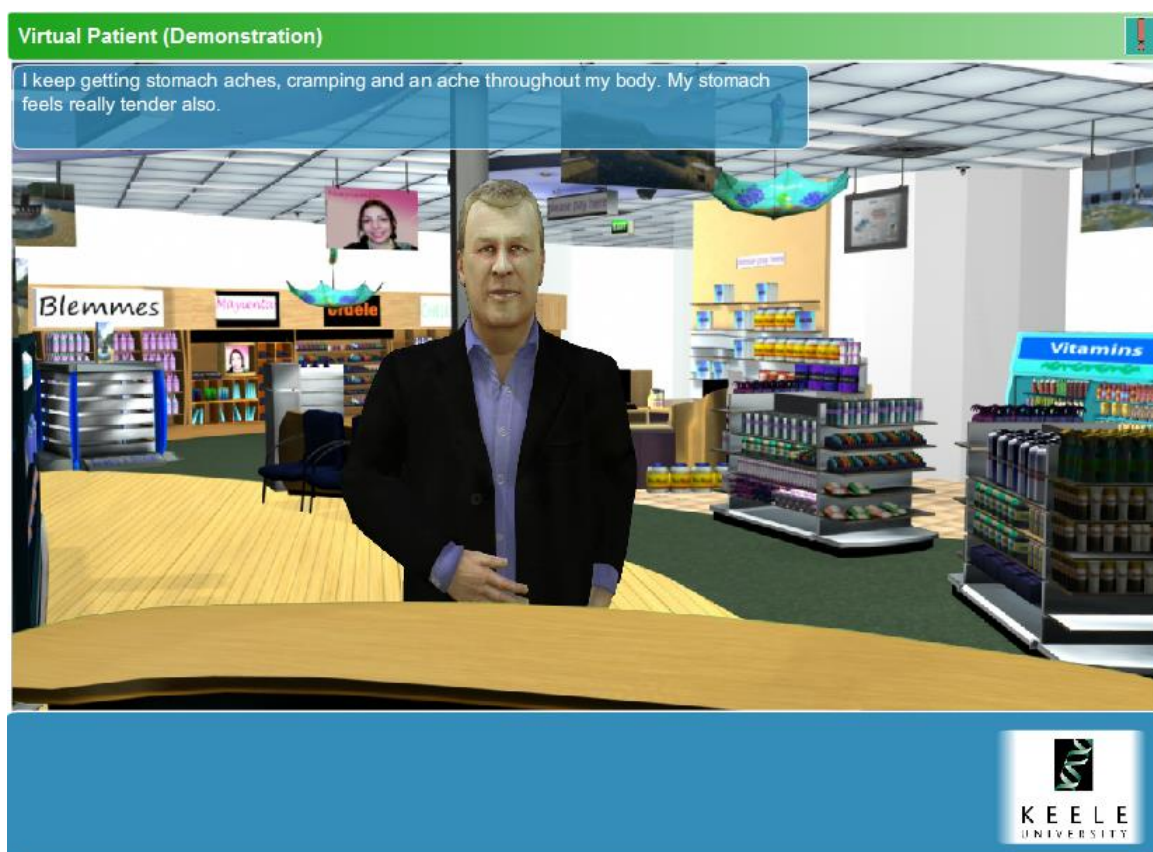
Consortiul MedBiquitous a înființat în anul 2005 un grup de lucru pentru crearea unui open standard gratuit pentru exprimarea și schimbul de pacienți virtuali între diferite sisteme. Acesta se referă pe de o parte la schimbul și reutilizarea pacienților virtuali, iar pe de altă parte la încurajarea și sprijinirea unei utilizări facile și pe scară largă a pacienților virtuali.

Acest standard a devenit unul foarte apreciat și este în prezent adoptat pe scară largă. În 2010 acest standard a obținut statutul de standard ANSI (American National Standards Institute).

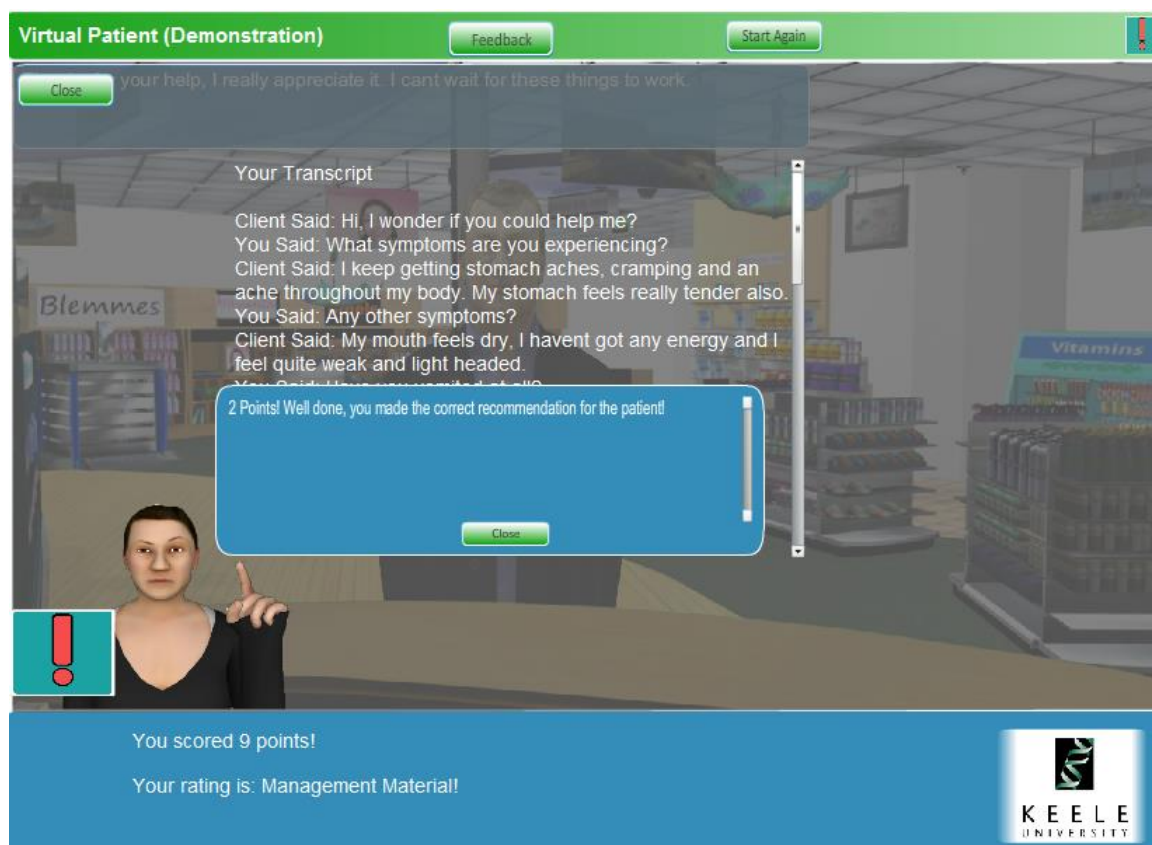
4.3.5. Exemple

4.3.5.1. Cazuri electronice

- Pacienții virtuali de la Harvard Medical School
- Proiectul de pacient virtual de la New York University
- Labyrinth de la University of Edinburgh
- Pacientul virtual de la Keele University School of Pharmacy
- Grupul de pacienți virtuali de la consorțiul format din University of Florida, University of Central Florida, Medical College of Georgia și University of Georgia
- Simulatorul Inmedea (O întreagă clinică virtuală cu 25 de specializări diferite și care oferă 250 de pacienți virtuali)



(a)

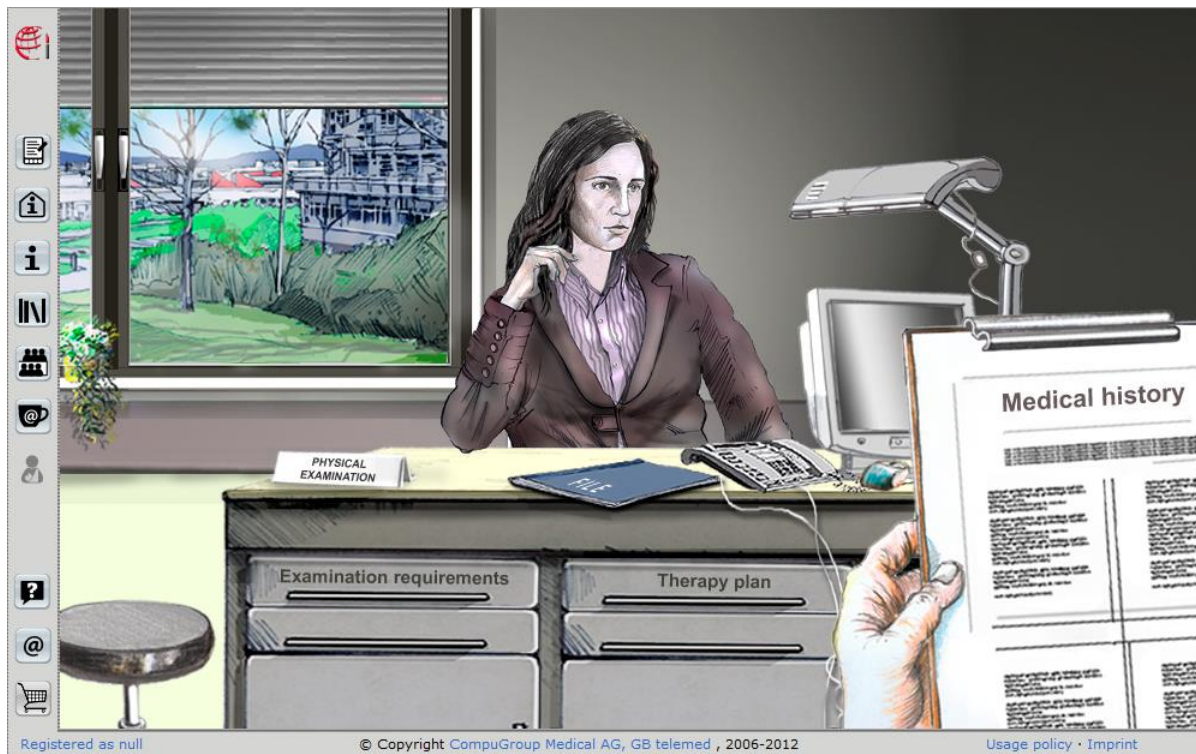


(b)

Figura 4.1. Pacientul virtual de la Keele University School of Pharmacy. Modul consultație (a) și rezultatul evaluării pacientului (b).



(a)



(b)

Figura 4.2. Simulatorul Inmedea. Alegerea specialităților medicale (a) și modul consultație (b)

4.3.5.2. Simulatoare

- Simularea de pacient virtual TheraSim
- Simulatorul SimMan
- Manechinul "Harvey"



Figura 4.3. Simulatorul SimMan

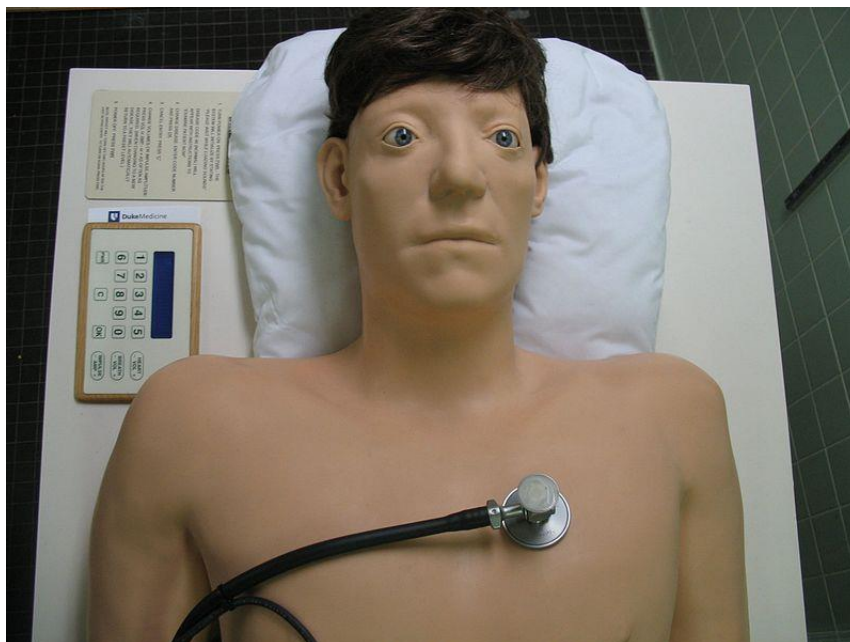


Figura 4.4. Manechinul Harvey

4.3.5.3. Fiziologie virtuală

- Entelos PhysioLabs / Biologic Systems / Quantitative Mathematical Models

4.4. Omul Virtual cu Funcții Fiziologice

Omul virtual cu funcții fiziologice (Virtual Physiological Human - VPH) reprezintă un cadru metodologic și tehnologic care, odată stabilit, va permite investigarea colaborativă a corpului uman ca un sistem complex unic.

Cadrul colectiv va face posibilă partajarea resurselor și a observațiilor formate de instituții și organizații creând modele computerizate disparate, dar care integrează funcții mecanice, fizice și biochimice ale corpului uman viu.

VPH reprezintă un cadru care se dorește a fi descriptiv, integrativ și predictiv:

- *Descriptiv.* Cadrul de lucru ar trebui să permită observațiilor din laboratoare, spitale și pe teren, din mai multe locații situate oriunde în lume, să fie colectate, catalogate, organizate, partajate și combinate în orice formă posibilă.
- *Integrativ.* Cadrul de lucru ar trebui să le permită experților să analizeze aceste observații colaborativ și să dezvolte ipoteze sistemice care implică cunoștințe din mai multe discipline științifice.
- *Predictiv.* Cadrul ar trebui să facă posibilă interconectarea modelelor predictive definite la diferite nivele, cu multiple metode și nivele de detalii variabile, în rețele sistemice care să întărească acele ipoteze sistemice; ar trebui, de asemenea, să permită verificarea validității lor prin compararea cu alte observații clinice sau de laborator.

Cadrul este format din colecții mari de date anatomice, fiziologice și patologice stocate în format digital, prin simulări predictive dezvoltate pe baza acestor colecții, și din servicii al căror scop este acela de a sprijini cercetătorii în crearea și întreținerea acestor modele, precum și în crearea de tehnologii pentru utilizatorul final care să fie folosite în practica clinică. Modelele VPH își propun să integreze procesele fiziologice. Aceste modele fac posibilă combinarea datelor pacientului cu

reprezentări ale populației. Obiectivul este acela de a dezvolta o abordare sistemică, care evită o abordare reducăționistă și caută să nu subdividă sistemele biologice în niciun fel pe baza scărilor dimensionale (corp, organ, țesut, celule, molecule), a disciplinei științifice (biologie, fiziologie, biofizică, biochimie, biologie moleculară, bioinginerie) sau a subsistemelor anatomice (cardiovascular, musculoscheletal, gastrointestinal etc.).

4.4.1. Scopul omului virtual cu funcții fiziologice

Proiectele legate de VPH au primit fonduri substanțiale din partea Comisiei Europene pentru a continua progresul științific în acest domeniu. Comisia Europeană insistă ca proiectele legate de VPH să demonstreze participare puternică din partea industriei și să indice în mod clar un parcurs de la știința de bază la practica clinică. În viitor, se speră ca VPH va conduce eventual la un sistem mai bun de îngrijire a sănătății care urmărește aceste beneficii:

- soluții personalizate de îngrijire,
- nevoie redusă de experimente pe animale,
- o abordare mai holistică a medicinei,
- abordare preventivă a tratamentelor bolilor.

Soluțiile personalizate de îngrijire reprezintă un obiectiv cheie al VPH, cu noi medii de modelare pentru o îngrijire a sănătății predictivă, individualizată care să aibă ca rezultat o mai mare siguranță a pacientului și o mai mare eficiență a medicamentelor. Se anticipează că VPH ar putea de asemenea să îmbunătățească îngrijirea sănătății printr-o mai bună înțelegere a proceselor patofiziologice. Utilizarea datelor biomedicale de la un pacient pentru simularea potențialelor tratamente și a rezultatelor ar putea preveni experimentarea din partea pacientului a tratamentelor inutile sau ineficiente. Utilizarea modelării și testării prin simulare computerizată a medicamentelor ar putea reduce de asemenea nevoia de experimente pe animale.

Un obiectiv de perspectivă ar fi de asemenea o abordare mai holistică a medicinei cu organismul tratat ca un singur sistem multi-organ mai degrabă decât o colecție de organe individuale. Instrumentele integrative avansate ar trebui în continuare să ajute la îmbunătățirea sistemului European de îngrijire a sănătății pe mai multe nivele diferite care să includă diagnoza, tratamentul și îngrijirea pacienților, iar în particular calitatea vieții.

În concluzie, VPH reprezintă un cadru de metode și tehnologii care, odată stabilite pe deplin, va face posibilă medicina Personalizată, Predictivă și Integrativă.

Capitolul 5. Metode de analiză a datelor medicale

Ca urmare a volumelor tot mai mari de date medicale colectate, modalitățile standard de examinare a datelor nu fac față. Cum putem cuprinde și examina volume mari de date? În acest capitol se propun și se descriu două modalități: vizualizarea și sonificarea datelor.

5.1. Metode vizuale pentru analiza datelor medicale

Zi de zi sunt colectate cantități mari de date medicale de către medici, companii de asigurări medicale și autorități publice. Aceste date pot fi utile pentru înțelegerea istoricului medical, monitorizarea stării medicale curente și prezicerea evoluției stării de sănătate în vederea asigurării unui nivel cât mai înalt de protecție medicală. Pentru a profita de acest potențial este necesară analizarea acestor date. Oricum, aceasta este o cerință obligatorie atunci când ne confruntăm cu un volum din ce în ce mai mare de date.

Una dintre abordările privind analiza datelor medicale ale pacienților o constituie aplicarea metodelor vizuale. În ultimii ani, vizualizarea datelor a devenit un instrument acceptat și utilizat pe scară largă pentru extragerea informațiilor relevante din date arbitrare. În multe cazuri, prin intermediul reprezentărilor vizuale poate fi dobândită o mai bună înțelegere a proceselor și fenomenelor complexe.

Acest capitol se concentrează asupra acelor analize vizuale a datelor pacienților care prezintă numărul de cazuri de diagnostice într-un cadru de referință spațial și temporal.

5.1.1. Considerații generale

Datorită capacităților sistemului vizual uman, vizualizarea reprezintă un instrument promițător pentru analiza unor volume mari de date. În cazul în care vizualizarea este făcută corespunzător, informațiile relevante pot fi percepute intuitiv, iar datele primare pot fi mai ușor înțelese. Printr-o vizualizare corespunzătoare se înțelege o reprezentare vizuală expresivă, eficientă și adecvată. Expresivitatea se referă la cerința ca toate informațiile relevante să fie exprimate într-o vizualizare. Eficiența depinde de gradul în care o vizualizare permite interpretarea facilă și intuitivă a informațiilor vizualizate. O reprezentare vizuală este adecvată dacă există un echilibru între beneficiul adus și efortul necesar producerii acesteia.

Tehnic vorbind, procesul de vizualizare este implementat în patru mari etape: analiza datelor, filtrarea, maparea și reprezentarea grafică (Figura 5.1). Pentru a crea o reprezentare vizuală un set de date este prelucrat după cum urmează. În etapa de analiză a datelor, acestea sunt pregătite pentru vizualizare (de exemplu, prin aplicarea unui filtru, obținerea valorilor lipsă prin interpolare sau corectarea măsurătorilor greșite). Etapa de filtrare selectează acele date care urmează a fi vizualizate (acestea reprezintă date țintă). În etapa de mapare, datele țintă sunt mapate unor primitive geometrice (linii, puncte etc.) și atributelor lor (de exemplu, culoare, poziție, dimensiune). Etapa de mapare este una critică pentru obținerea expresivității și eficienței și, în consecință,

prezintă cel mai mare interes pentru designerii de reprezentări vizuale. În cele din urmă, datele geometrice sunt transformate în reprezentări vizuale (cum ar fi imagini sau animații)

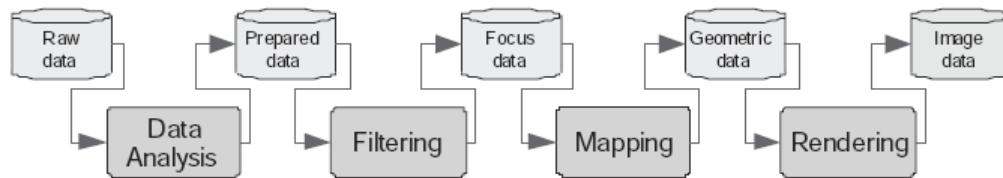


Figura 5.1. Etapele realizării unei reprezentări vizuale

Vizualizarea este făcută în scopul unei mai bune înțelegeri a datelor prin reprezentarea vizuală a acestora. Aceasta înseamnă că caracteristicile datelor sunt fundamentale pentru orice vizualizare. Din acest motiv, cercetările asupra tehnicilor de vizualizare, conceptelor sau metodologiilor trebuie să fie fundamentate pe o descriere a tipului de date avut în vedere.

În acest capitol, ne referim la datele medicale ale pacienților care prezintă numărul a diferite cazuri de diagnostice colectate într-un cadru de referință spațial și temporal. Datele noastre descriu câte cazuri zilnice de diagnostice apar într-o regiune geografică. Dintr-un punct de vedere abstract, datele pot fi modelate sub forma unui cub (Figura 5.2) în care cele trei dimensiuni sunt reprezentate de timp, spațiu și diagnostic. Fiecare din cele trei dimensiuni sunt de natură ierarhică. Pentru timp se utilizează zile, luni, pătrare și ani; dimensiunea spațială cuprinde diverse împărțiri administrative (regiuni, județe, municipalități). Diagnosticele sunt legate de clasificarea ICD10 (International Classification of Diseases) care este ierarhică prin definiție. Bazându-ne pe modelul cubului de date este relativ simplă reducerea volumului de date care să fie vizualizat (de exemplu, prin selectarea numai a subdomeniilor unei dimensiuni [Figura 5.2], sau prin utilizarea a diferite nivele de abstractizare ierarhică). În acest fel, numai datele relevante trebuie să fie extrase din baza de date. În cele ce urmează vom vedea că, atunci când sunt analizate datele pacienților, tehnicile de vizualizare diferă în ceea ce privește utilitatea lor în funcție de modul de alegere și poziționare a dimensiunilor în cubul de date.

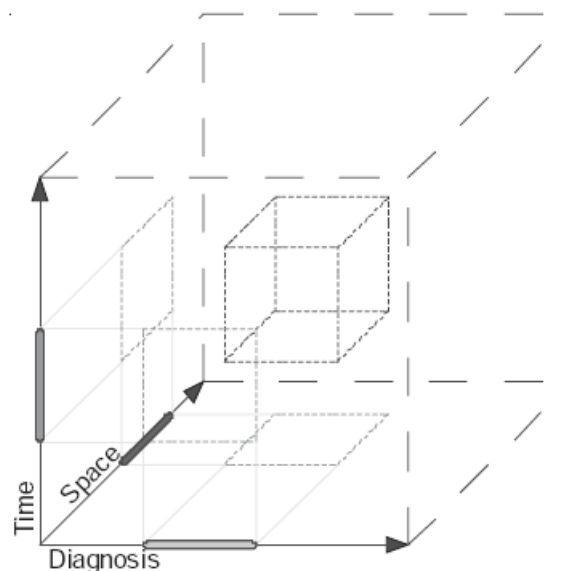


Figura 5.2. Diferite dimensiuni ale datelor medicale modelate sub forma unui cub de date

5.1.2. Vizualizarea datelor medicale ale pacienților

În secțiunea anterioară am indicat faptul că datele medicale ale pacienților pot fi analizate chiar eficient prin intermediul metodelor vizuale. În această secțiune sugerăm tehnici concrete de vizualizare. În funcție de alegerea dimensiunilor cubului de date sunt posibile mai multe moduri de reprezentare a datelor medicale ale pacienților:

- Reprezentarea multivariată a diagnosticilor
- Reprezentarea spațială a diagnosticilor
- Reprezentarea temporală a diagnosticilor
- Reprezentarea diagnosticilor în timp și spațiu

5.1.2.1. Reprezentarea multivariată a diagnosticilor

În acest prim caz, datele medicale ale pacienților sunt interpretate fără dependențele spațio-temporale (este luată în considerare numai o dimensiune a cubului de date – diagnosticul). Suplimentar diagnosticilor, este de asemenea posibilă îmbunătățirea acestei interpretări abstracte cu diverse date statistice (minim, maxim și valori medii). Avantajul acestei interpretări este că pot fi aplicate tehnici clasice de vizualizare pentru reprezentarea vizuală a diagnosticilor și/sau a datelor statistice asociate. Pot fi utilizate tehnici simple de diagrame pentru vizualizarea frecvenței de apariție a diagnosticilor (de exemplu, histograme pentru frecvența absolută, grafice de tip „pie” pentru frecvența relativă). Pot fi utilizate tehnici multivariate mai sofisticate precum SPLOM (Scatter Plot Matrices) sau Coordonate Paralele pentru compararea câtorva diagnostice în scopul descoperirii de corelații între ele (Figura 5.3).

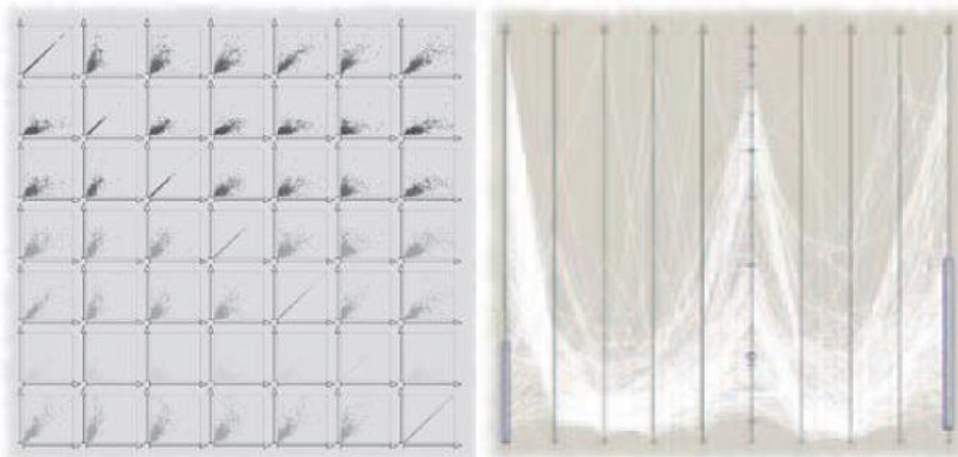


Figura 5.3. Date medicale reprezentate ca SPLOM (a) și Coordonate Paralele (b)

Deși aceste prime reprezentări vizuale sunt chiar abstracte, acestea reprezintă un pas inițial spre dobândirea unei mai bune înțelegeri asupra datelor primare. Numărul general de cazuri și abaterile pot fi recunoscute. Dezavantajul este că nu este luat în considerare cadrul de referință al datelor (de exemplu, unde apare un maxim în numărul de cazuri de gripă?).

Inselberg a făcut o analiză prin care a arătat cum ar trebui interpretate șabloanele relaționale dintr-o reprezentare de tip coordonate paralele [Ins97]. În cazul în care majoritatea liniilor dintre două axe paralele (dimensiuni) sunt întrucâtva paralele unele cu altele, acest lucru sugerează o relație pozitivă între aceste două dimensiuni. Când liniile se intersectează într-o suprapunere de X-uri, acest lucru semnifică o relație negativă. Când liniile se întretaie aleator, acest lucru arată faptul că nu există vreo relație particulară.

5.1.2.2. Reprezentarea spațială a diagnosticilor

O reprezentare a cadrului de referință spațial este nevoie să permită o interpretare facilă a caracteristicilor datelor în contextul geografic al acestora. Hărțile au fost utilizate de multă vreme pentru ilustrarea informațiilor asociate zonelor geografice. Hărțile au avantajul de a permite reprezentarea datelor privitoare la fenomene spațiale naturale sau făcute de om, cum ar fi continentele sau țările, care, în cazul nostru, reprezintă regiuni cu forme neregulate și de dimensiuni diferite.

Dacă un diagnostic trebuie să fie reprezentat pe o hartă, de obicei sunt utilizate Hărțile Choropleth³. În Hărțile Choropleth, fiecare regiune geografică primește un cod de culoare în funcție de numărul de cazuri apărute în acea regiune (Figura 5.4a). În cazul în care trebuie vizualizate mai multe diagnostice, tehnica pictogramelor reprezintă o alegere bună. Pictogramele reprezintă mici primitive grafice capabile să codifice simultan mai multe atribute. De asemenea, pictogramele pot fi plasate pe hărți astfel încât să transmită vizual dependențe spațiale ale diagnosticilor. În Figura 5.4b pot fi observate pictograme care reprezintă trei diagnostice diferite pentru regiunile selectate de utilizator. O provocare majoră care apare în cazul utilizării pictogramelor este evitarea aglomerării acestora. În special pentru zone cu multe regiuni de dimensiuni reduse acesta poate reprezenta o problemă.

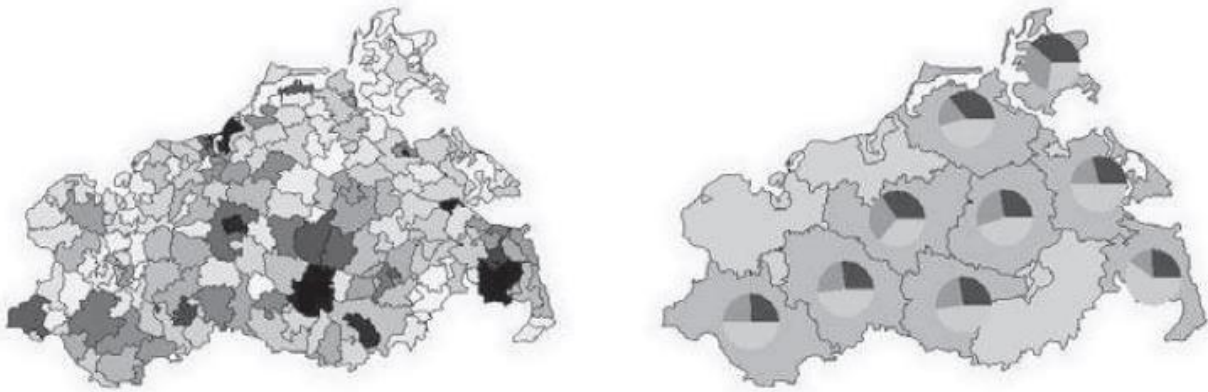


Figura 5.4. Date medicale reprezentate prin Hartă Choropleth (a) și prin pictograme plasate pe o hartă (b)

5.1.2.3. Reprezentarea temporală a diagnosticilor

Pentru o mai bună înțelegere a datelor este logic să se ia în considerare și dependențele temporale ale acestora. Chiar dacă vizualizarea datelor în funcție de timp reprezintă o provocare în sine, va fi prezentată o imagine de ansamblu a tehnicilor de vizualizare potrivite pentru datele medicale.

Trebuie făcută o diferențiere la vizualizarea datelor temporale în funcție de elementele utilizate pentru modelarea dimensiunii temporale. În principiu, un domeniu temporal este alcătuit fie din momente de timp, fie din intervale temporale. Frank sugerează o împărțire a timpului în funcție de „forma” axei timpului și identifică trei categorii de timp: liniar, ciclic și ramificat [Fra98]. Timpul liniar ia în considerare o axă dreaptă a timpului mergând de la trecut spre viitor. Axa timpului ciclic conține elemente temporale recurente (cum ar fi anotimpurile dintr-un an). Axele timpului ramificat sunt utilizate pentru descrierea unor scenarii alternative, dintre care numai unul se va îndeplini. Aceste diferențe semnifică faptul că, spre exemplu, diagnosticile care prezintă șabloane recurente ciclice (gripa) ar trebui reprezentate diferit față de bolile care nu prezintă un astfel de comportament. Deoarece tehnicile de vizualizare a datelor medicale care utilizează intervale de timp sau timp ramificat sunt rare, reprezentările vizuale bazate pe momente de timp plasate pe axe liniare sau

³ O hartă folosind densități diferite de umbrire pentru a indica distribuția de clase diferite ale datelor de către unități administrative peste o zonă.

ciclice sunt luate în considerare în cele multe vizualizări. Sunt disponibile o serie de unelte pentru analiza vizuală a datelor medicale ale pacienților, de la tehnici mai simple, dar expresive, până la unele mai sofisticate cum ar fi TimeSearcher, afișări în spirală sau grafice cu bare tridimensionale paralele.

Scopul reprezentării datelor medicale ale pacienților în funcție de timp este descoperirea de relații și, prin aceasta, găsirea de corelații în datele primare. Modul în care poate fi atins acest scop este ilustrat prin exemplul a două tehnici de vizualizare: diagrame de timp și afișare în spirală. O diagramă de timp este utilă la compararea diferitor diagnostice pe o axă liniară a timpului (Figura 5.5a). O simplă linie este folosită pentru a facilita o interpretare intuitivă a evoluției în timp a diagnosticilor. Pentru detectarea șabloanelor periodice, afișările în spirală sunt mai potrivite. Acestea reprezintă domeniul de timp ca o axă spiralată (Figura 5.5b). Pentru detectarea de șabloane periodice de diferite lungimi, afișările în spirală permit utilizatorilor ajustarea interactivă a intervalelor de timp codificate pe un ciclu de spirală.

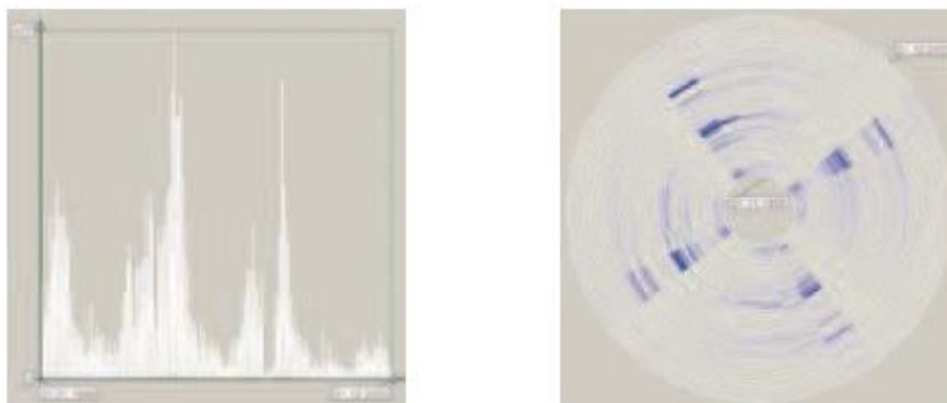


Figura 5.5. Un singur diagnostic reprezentat ca diagramă de timp (a) și ca afișare în spirală (b)

Deoarece cele două vizualizări ilustrate anterior și, de asemenea, majoritatea tehnicilor cunoscute din literatura de specialitate permit vizualizarea numai a câtorva diagnostice, este nevoie de limitarea vizualizării numai pentru secțiunile mai importante de date. Astfel, are sens aplicarea analizelor statistice în etapa de filtrare pentru a determina diagnosticele care sunt potențial corelate și alegerea pentru vizualizare a diagnosticilor puternic corelate.

Tehnicile care sunt potrivite pentru reprezentarea mai multor diagnostice pe o axă liniară a timpului sunt, spre exemplu, Roata timpului și Tubul Kiviat. Roata timpului cuprinde o axă centrală a timpului, orizontală, în jurul căreia sunt dispuse câteva axe care reprezintă diagnostice (Figura 5.6a). Pentru reprezentarea valorilor în roata timpului, liniile coboară de pe axa timpului pe toate celelalte axe. Cu alte cuvinte, pentru fiecare pas temporal, segmentele de dreaptă individuale stabilesc legături vizuale directe între timp și toate valorile corespunzătoare dependente de timp. Roata timpului permite utilizatorilor să distingă ușor numărul de cazuri ale diagnosticilor reprezentate în funcție de un anumit pas temporal. Aceasta permite de asemenea determinarea momentului de timp la care au făcut anumite măsurători. Corelațiile dintre diagnostice pot fi reprezentate prin intermediul tubului Kiviat. Acesta este alcătuit dintr-o axă centrală a timpului și mai multe axe (reprezentând diagnostice) care cad perpendicular pe axa timpului. Această dispunere a axelor face posibilă reprezentarea unui set de date sub forma unei suprafețe tridimensionale închise (Figura 5.6b). Tubul Kiviat poate fi înțeles ca o reprezentare a datelor care a fost extrudată de-a lungul axei timpului în trei dimensiuni. Astfel, tubul Kiviat codifică nu doar evoluția în timp a diagnosticilor, ci și corelațiile dintre acestea.

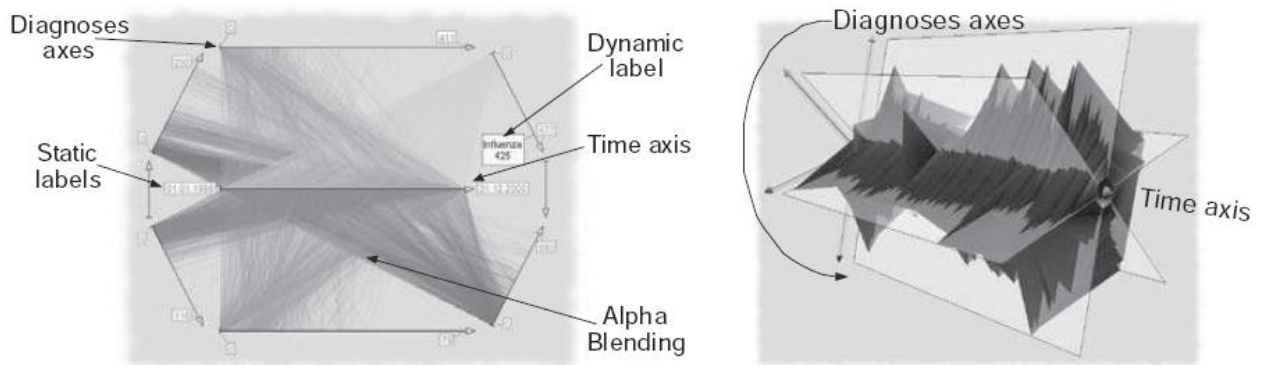


Figura 5.6. Roata timpului (a) sau tubul Kiviati (b) pot fi utilizate pentru vizualizarea în timp a mai multor diagnostice

Pentru a înțelege mai bine reprezentarea oferită de Tubul Kiviati, o putem privi ca o înșiruire succesivă de diagrame radar (star plot sau diagrame Kiviati) pe axa timpului. O diagramă radar (Figura 5.7) constă dintr-o secvență de axe echi-unghiulare (sau raze) care converg într-o origine comună. Valorile reprezentate pe fiecare rază sunt unite prin linii de valorile reprezentate pe axele adiacente. Diagramele radar sunt utilizate pentru reprezentarea datelor multivariate.

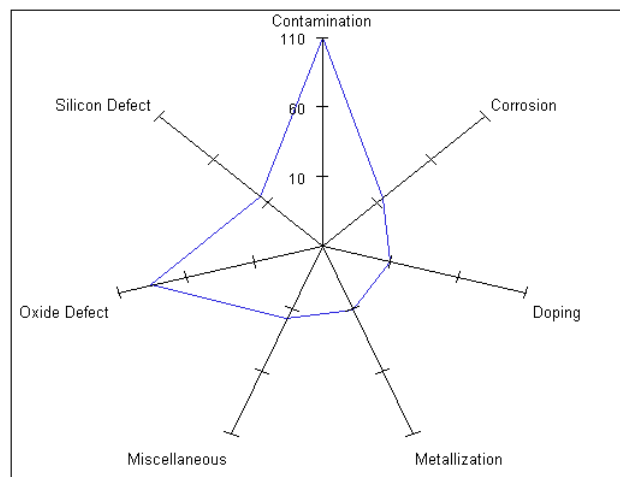


Figura 5.7. Exemplu de diagramă radar.

5.1.2.4. Reprezentarea temporală și spațială a diagnosticilor

Deși, în anumite scenarii de analiză, este suficientă luarea separată în considerare a aspectelor temporale și a celor spațiale, cazul în care ambele aspecte, și cel temporal și cel spațial, trebuie să fie vizualizate este mai des întâlnit. Pentru luarea în considerare a celor trei dimensiuni ale cubului de date, trebuie abordate trei teme de bază:

1. Reprezentarea cadrului spațial de referință sub formă de hartă.
2. Crearea reprezentărilor vizuale ale aspectelor temporale ale datelor.
3. Încorporarea reprezentărilor temporale (2) în cadrul celor spațiale (1).

Pentru reprezentarea cadrului spațial de referință, harta bidimensională (vezi secțiunea „Reprezentarea Spațială a Diagnosticilor”) este reprezentată într-un spațiu de prezentare tridimensional în care harta poate fi scalată și rotită prin interacțiune uzuală 3D. Utilizatorii care preferă reprezentarea pe o hartă bidimensională pot comuta rapid la o anumită proiecție a hărții.

Pentru vizualizarea aspectelor temporale, pictogramele creion sunt utilizate pentru axele temporale liniare iar pictogramele spiralate pentru timpul ciclic:

- Pictogramele creion: Deoarece toată lumea este familiarizată cu forma unui creion, acestea reprezintă o metaforă vizuală foarte utilă. Forma unui creion oferă mai multe fațete care se dezvoltă dintr-un vârf comun. Acest timp de formă servește excelent ca pictogramă tridimensională pentru vizualizarea mai multor diagnostice cu dependențe liniare în timp. Pentru maparea datelor pe o pictogramă creion, timpul liniar este codificat de-a lungul fețelor creionului pornind de la vârful comun. Fiecare față a creionului codifică un diagnostic prin culoare (Figura 5.8a). Numărul de fețe ale creionului poate fi ajustat în funcție de numărul de diagnostice care trebuie vizualizate.
- Pictogramele spiralate: Un arc spiralat are o formă geometrică ce permite evidențierea caracterului ciclic al diagnosticilor. Pentru a construi o pictogramă spiralată, este creată o bandă: pentru fiecare pas temporal banda este extinsă cu un unghi și o înălțime în funcție de numărul de primitive temporale per ciclu și numărul de parcurgeri ciclice. Și în acest caz, este utilizat un cod al culorilor pentru codificarea valorilor de-a lungul benzii (Figura 5.8b). Pentru reprezentarea mai multor diagnostice, banda poate fi împărțită în mai multe benzi subțiri.

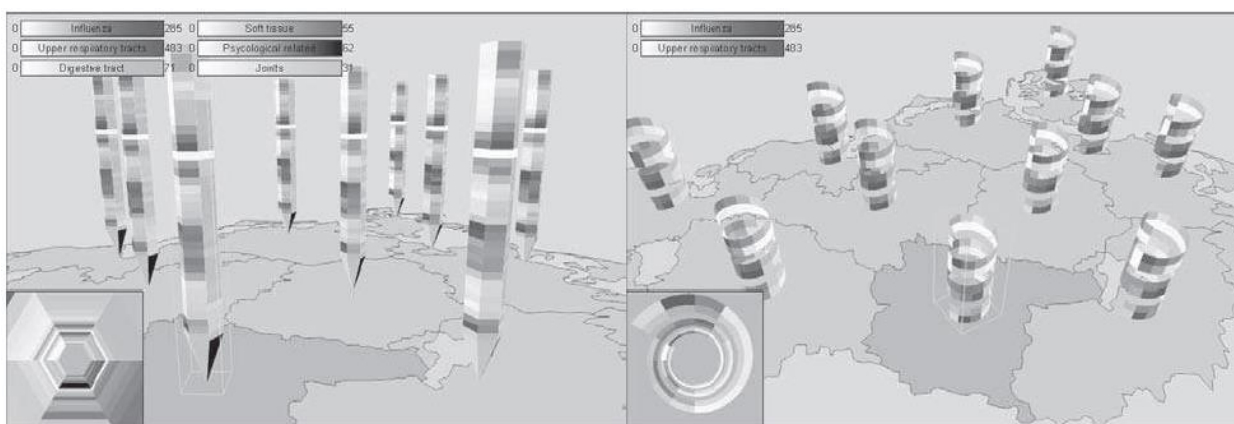


Figura 5.8. Vizualizarea lunară a datelor medicale prin intermediul pictogramelor tridimensionale pe o hartă: Pictogramele creion reprezintă numărul de cazuri pentru șase diagnostice diferite (a); unele diagnostice prezintă un anumit șablon în timp; Pictogramele spiralate evidențiază clar caracterul ciclic al două diagnostice (b). Vizualizările suplimentare de tip „tunel” diminuează, pentru pictograma selectată, problema informațiilor ascunse.

Pictogramele de tip creion și cele spiralate pot fi ușor încorporate în afișarea unei hărți tridimensionale. Acest lucru poate fi realizat prin poziționarea pictogramelor 3D pe centrul zonelor geografice și alinierea lor cu axa z a spațiului de prezentare 3D. Făcând așa, reprezentarea dependențelor temporale este mutată de la hartă la o dimensiune dedicată în spațiul de prezentare 3D. Oricum, încorporarea în 3D implică noi probleme comparativ cu reprezentarea 2D:

- Modificări nedorite ale vizualizării pictogramei pe parcursul interacțiunii cu utilizatorul.
- Pierderi de informații ca urmare a obturării pictogramei și a suprafețelor ascunse vederii.

Aplicarea tuturor interacțiunilor permise în spațiul de prezentare 3D (rotire, translație, scalare) atât hărților cât și pictogramelor este dezavantajoasă, deoarece atrage după sine unele inconsistențe vizuale pe parcursul analizei vizuale. Dacă utilizatorii rotesc harta pe parcursul analizării diagnosticilor reprezentate printr-o pictogramă creion, fețele creionului sunt rotite de asemenea (vizualizarea diagnosticilor se modifică). O alternativă ar fi decuplarea, la cerere, a interacțiunilor cu harta de cele cu pictogramele. Acest lucru poate fi îndeplinit prin alinierea pictogramelor în funcție de vizualizarea curentă a utilizatorului în cadrul scenei 3D. Acest lucru asigură faptul că vizualizarea pictogramelor este păstrată nemodificată pe parcursul navigării prin hartă. Utilizatorilor le este permisă modificarea vizualizării pictogramei prin intermediul unei funcții de rotire separate.

A doua problemă care trebuie abordată este cea a pierderii de informații ca urmare a obturării pictogramelor și a fețelor ascunse ale pictogramelor 3D. În vederea rezolvării acestei probleme, trebuie îmbunătățită procedura de bază a plasării pictogramelor pe centrul regiunilor geografice. O abordare iterativă care calculează conflictele de obturare și modifică poziția pictogramelor local poate ajuta la reducerea obturării. Modul de plasare a pictogramelor poate fi îmbunătățit prin aplicarea unui algoritm iterativ care rulează până când nu mai apare nici un conflict sau până când este atins un număr maxim de iterații. Pentru diminuarea problemelor impuse de pierderea de informații de pe fețele ascunse, are sens oferirea posibilității de comutare la puncte de vizualizare special alese. Aceste puncte sunt localizate direct dedesubtul fiecărei pictograme, iar direcțiile de vizualizare sunt aliniate cu axele pictogramelor. Comutarea într-unul din aceste puncte are ca rezultat o vedere de tip „tunel” care afișează toate valorile reprezentate de către pictograma selectată. Figura 5.8 arată modul în care vizualizările „tunel” sprijină analiza vizuală într-un spațiu de prezentare 3D.

Aceste vizualizări îmbunătățite și tehnicile de interacțiune împreună cu interacțiunile uzuale 3D oferă o bază solidă pentru o explorare vizuală a mai multor diagnostice dependente spațial și temporal. Suplimentar, este posibilă evidențierea caracteristicilor liniare sau ciclice ale datelor prin utilizarea pictogramelor 3D dedicate, cele de tip creion și cele spiralate.

5.1.3. Direcții de dezvoltare

Am prezentat o varietate de metode vizuale pentru analiza datelor medicale ale pacienților. Totuși, considerând seturi de date voluminoase, vizualizarea tuturor datelor într-un mod inteligibil fără ascunderea informațiilor posibil importante devine din ce în ce mai provocatoare. Această provocare poate fi rezolvată prin efectuarea unor pași suplimentari pentru analiza datelor. Metodele statistice și de data mining reprezintă unelte analitice utile pentru identificarea datelor medicale importante ale pacienților. Deși etapa de analiză este indispensabilă, aceasta este încă în mare parte bazată pe date. Pe viitor, ar trebui luate în considerare și interesele utilizatorilor. Acest lucru va permite oferirea de vizualizări ajustate în mod automat, care să evidențieze părți relevante sau ascunse ale datelor irelevante. O altă problemă provocatoare este aceea de găsim a noi modalități pentru descrierea activităților procesului de explorare vizuală și de adaptare automată a întregii proceduri de analiză în concordanță cu atribuțiile utilizatorilor. Aceasta include de asemenea oferirea de funcții de interacțiune specifice pentru investigarea datelor medicale.

5.1.4. Concluzii

Analiza datelor medicale ale pacienților poate fi înlesnită de interfețe vizuale interactive și tehnici de vizualizare potrivite. Pentru atingerea scopului principal al vizualizării – dobândirea unei înțelegeri mai profunde asupra volumelor mari de date – este crucială considerarea caracteristicilor datelor și a nevoilor analistului. În acest capitol a fost investigat rolul vizualizării în contextul datelor medicale ale pacienților. Au fost întocmite modalități de alegere a tehnicilor de vizualizare în funcție de caracteristicile datelor. În special au fost descrise tehnicile de analiză vizuală a datelor multivariate⁴ ale pacienților în timp și spațiu. Deși tehnicile explicate reprezintă unelte promițătoare pentru o mai bună sprijinire a procesului de îngrijire a sănătății, mai este încă mult de lucru pentru exploatarea la capacitate maximă a utilității metodelor de analiză vizuală.

⁴ Datele multivariate reprezintă date care conțin atribute multiple.

5.2. Sunetul și vizualizarea

Problematica sunetului în contextual vizualizării poate părea ciudată la prima vedere. Există, totuși, dovezi ale faptului că sunetul reprezintă un mijloc viabil de reprezentare și comunicare a informațiilor și poate servi ca supliment valoros afișărilor vizuale.

5.2.1. Utilizarea sunetului pentru reprezentarea datelor

Adeseori ni se pare că simțul vizual este mult mai dominant decât cel auditiv. Totuși, ar trebui să ne gândim la mediul înconjurător, la sunetele care ne înconjoară în permanență pentru a ne da seama de faptul că aspectele sonore au fost subevaluate comparativ cu cele vizuale. Putem să luăm în considerare experiența persoanelor cu deficiențe de vedere pentru a aprecia importanța sunetelor și modul în care acestea ne ajută să înțelegem mediul nostru înconjurător. De asemenea, putem considera faptul că comunicarea dintre noi se face în principal prin vorbire și că ne folosim în mod obișnuit de atenționări audio în viața noastră de zi cu zi – de la claxonatul unei mașini la bip-ul calculatorului sau mârâitul vreunui câine la apropierea de acesta.

Există o serie de perspective care pot contribui la înțelegerea utilizării sunetului pentru reprezentarea datelor. Cunoștințele despre compoziția și percepția muzicală oferă o perspectivă valoroasă asupra dezvoltării și implementării reprezentărilor sonore multivariate și complicate. Multe dintre aceste perspective au fost combinate în studiul interdisciplinar al sunetului ca mijloc de reprezentare, referit ca sonificare, vizualizare acustică și reprezentare auditivă a datelor. În acest context sunt luate în considerare atât sunete realiste cât și sunete abstracte.

5.2.1.1. Utilizarea sunetelor realiste

Nararea vocală reprezintă o utilizare evidentă și importantă a sunetului realist. O altă utilizare a sunetelor realiste o reprezintă „earcons”. Acestea sunt sunete care imită sunetele observate în jurul nostru.

5.2.1.2. Utilizarea sunetelor abstracte

Sunetele abstracte pot fi utilizate pentru atenționarea utilizatorilor sau pot fi asociate cu datele actuale. Abilitatea de a localiza sunetul într-un spațiu sonor multidimensional este importantă pentru reprezentarea relațiilor spațiale.

Aproape toate studiile și aplicațiile care utilizează sunete abstracte pentru reprezentarea datelor se bazează pe un set de elemente de bază și distincte ale sunetului: înălțime, intensitate, timbru etc. Aceste elemente abstracte pot fi numite „variabile ale sunetului” (Figura 5.9). Cele mai multe dintre aceste variabile sonore abstracte reprezintă în mod natural nivele de măsurare nominale și ordinale.

5.2.1.3. Variabile abstracte ale sunetului










THE ABSTRACT SOUND		VARIABLES		Nominal Data	Ordinal Data
LOCATION: The location of a sound				Possibly Effective	Effective
LOUDNESS: The magnitude of a sound				Not Effective	Effective
PITCH: The highness or lowness				Not Effective	Effective
REGISTER: The relative location of a pitch in a given range of pitches				Not Effective	Effective
TIMBRE: The general prevailing quality or characteristic of a sound				Effective	Not Effective
DURATION: The length of time a sound is (or isn't) heard				Not Effective	Effective
RATE OF CHANGE: The varying of the duration of a sound over time				Not Effective	Effective
ORDER: The sequence of sounds over time				Not Effective	Effective
ATTACK/DECAY: The time it takes a sound to reach its maximum/minimum				Not Effective	Effective

Figura 5.9. Variabile abstracte ale sunetului

Localizare: locația sunetului într-un spațiu sonor bidimensional sau tridimensional. Aceasta este similară locației spațiale. Ca variabilă de sunet, localizarea necesită o redare audio stereo sau tridimensională. Localizarea poate reprezenta date nominale și ordinale.

Intensitate: amplitudinea unui sunet. Intensitatea se măsoară în decibeli și implică o diferență ordinală. Urechea umană poate percepe un sunet de un decibel, poate detecta diferențe de intensitate de aproximativ trei decibeli și poate suporta până la aproximativ 100 decibeli (dincolo de care apare pragul fizic al durerii). Intensitatea este în esență ordonată, ceea ce o face potrivită pentru reprezentarea datelor ordinale. Intensitatea poate varia în timp pentru reprezentarea modificărilor ordinale ce apar în timp în cadrul datelor (de exemplu, alertarea asupra unor fenomene importante însă care apar rar). Este cunoscut faptul că, de obicei, oamenii nu mai sesizează sunetele constante. De exemplu, deși zgomotul produs de ventilatorul unui calculator nu mai este perceput la scurt timp după pornirea calculatorului, chiar și o ușoară variație a zgomotului produs de ventilator va fi perceput imediat. Acest efect poate fi utilizat pentru reprezentarea informațiilor în care un ton constant (silențios) reprezintă un status stabil, iar orice variație reprezintă o modificare.

Înălțime: frecvența unui sunet. Înălțimea este distinsă foarte ușor și reprezintă una dintre cele mai eficiente modalități de diferențiere a seriilor numerice prin sunet. Evaluarea înălțimii sunetului variază întrucâtva de la o persoană la alta. Muzica occidentală a adoptat o scală de opt octave, fiecare conținând câte 12 înălțimi diferite (7 note muzicale – intervale ton și semiton). Înălțimile extreme sunt greu de perceput de urechea umană. În medie, persoanele pot distinge cu ușurință între 48 și 60 de înălțimi de-a lungul a cel puțin patru sau cinci octave, acest lucru însemnând că

Înălțimea poate fi utilizată în reprezentarea sonoră pentru a reprezenta mai mult de o singură variabilă. Atribuirea de înălțimi este potrivită pentru date ordinale. Alterațiile notelor muzicale (diez/bemol) pot fi utilizate pentru unele efecte, posibil pentru reprezentarea unei a doua variabile cum ar fi variația calității datelor. Fiecare a douăsprezecea înălțime are aceeași „culoare” (aceeași notă muzicală aflată însă pe o octavă diferită) și poate servi la reprezentarea datelor nominale sau ordinale. Astfel, înălțimea poate reprezenta date cantitative, în principal ordinale. La înălțime poate fi adăugat timpul pentru a crea un grafic sonor care să urmărească modificările ordinale din date de-a lungul timpului.

Registru: localizarea relativă a unei înălțimi într-un interval dat de înălțimi. Registrul descrie localizarea unei înălțimi sau a unui set de înălțimi în cadrul unui interval de înălțimi disponibile. Registrul reprezintă un caz mai general de înălțime, în care cineva ar putea specifica un registru grav, mediu sau înalt, fiecare reținând un set întreg de înălțimi cromatice (în muzică este mai frecvent utilizată distincția dintre soprano, alto, tenor și bas). Registrul poate fi adăugat la înălțime ca o diferențiere ordinală mai largă.

Timbru: calitatea generală dominantă sau caracteristica unui sunet. Timbrul descrie caracterul unui sunet și este cel mai bine descris de sunetul diferitor instrumente muzicale: sunetul strident al unei trompete, sunetul cald al unui violoncel, sunetul luminos al unui flaut etc. În consecință, timbrul implică diferențe nominale. Spre exemplu, un sunet strident ar putea fi utilizat pentru reprezentarea unui fenomen urban, pe când un sunet moale pentru un fenomen rural. Un astfel de exemplu atrage atenția asupra caracterului evocator al sunetului.

Durată: timpul în care un sunet este (sau nu este) auzit. Durata se referă la lungimea temporală a unui singur sunet (sau liniște) și poate reprezenta o anumită cantitate asociată cu acea durată. Durata este în esență ordinală.

Rata schimbării: relația dintre duratele sunetului și a liniștii de-a lungul timpului. Rata schimbării este în principiu o funcție a variației duratelor sunetului/liniștii în cadrul unei serii de sunete ordonate de-a lungul timpului și poate reprezenta o modificare consistentă sau inconsistentă în fenomenul reprezentat.

Ordine: secvența de sunete de-a lungul timpului. Ordinea în care sunt prezentate în timp sunetele poate fi „naturală” – cum ar fi trecerea graduală de la o înălțime joasă la una înaltă – iar aceasta înseamnă că pot fi ușor de detectat tendințele generale (șabloanele) din datele reprezentate cu variabile de sunet precum înălțime sau intensitate. „Ordinea naturală” a sunetelor poate fi manipulată pentru a reprezenta „dezordinea” datelor sau diferite ordonări. Spre exemplu, dacă o ordine naturală a sunetelor (cum ar fi de la frecvență joasă la înaltă) este potrivită ordinii temporale cronologice, orice sunet neordonat va fi recognoscibil ca indicație a faptului că datele nu sunt ordonate cronologic.

Atac/stingere: timpul în care un sunet atinge nivelul maxim/minim. Atacul unui sunet reprezintă timpul necesar sunetului pentru atingerea unui nivel specific de intensitate; stingerea reprezintă timpul necesar pentru a ajunge la liniște. S-a constatat faptul că atacul poate transmite informații mult mai bine decât stingerea. Atacul/stingere pot fi utilizate pentru a reprezenta distribuția unei anumite variabile de date într-o unitate dată: de exemplu, înălțimea poate reprezenta o valoare medie a veniturilor dintr-o regiune, iar atacul/stingere distribuția valorilor; un atac și o stingere de durată ar putea reprezenta un interval mare de venituri în acea regiune. Atacul/stingere pot fi utilizate de asemenea pentru reprezentarea ratelor de difuziune sau recesiune.

5.2.2. Concluzii

Este necesară explorarea modalităților prin care putem beneficia de toate avantajele percepției umane și a capacităților cognitive în proiectarea vizualizărilor. O mare parte din inspirația care stă în

spatele interesului puternic pentru vizualizare constă în dorința de exploatare a capacităților vizuale enorme și adesea neapreciate a oamenilor pentru a face față volumului crescând de date despre lumea care ne înconjoară. Simțul nostru auditiv, care până nu demult nu era apreciat ca mijloc de reprezentare a datelor, poate fi utilizat pentru extinderea arsenalului reprezentational. Sunetul oferă o modalitate de reprezentare a informațiilor pentru utilizatori cu deficiențe de vedere sau care au simțul vizual ocupat. Sunetul, în combinație cu timpul, oferă o cale de extindere a posibilităților limitate de reprezentare grafică a datelor multivariate. Cu alte cuvinte, sunetul ne oferă mai multe posibilități de reprezentare a ideilor și fenomenelor și astfel mai multe modalități de explorare și înțelegere a lumii înconjurătoare.

5.3. Reprezentările auditive și sonificarea

5.3.1. O privire de ansamblu asupra reprezentărilor auditive și a sonificării

Spre deosebire de ochi, urechile noastre sunt tot timpul active și nu se închid niciodată. În plus, urechile obosesc mult mai greu decât ochii.

Spre deosebire de văz, auzul este omnidirecțional, iar această caracteristică a sunetului a reprezentat un avantaj pentru reprezentările sonore deoarece nu necesită ca utilizatorul să fie orientat pe o anumită direcție. Operatorii de pe aeronave, spre exemplu, pot interacționa cu afișajele vizuale în timp ce monitorizează semnale audio de la un alt proces. Totuși, odată cu apariția sistemelor audio speciale, caracteristica omnidirecțională a sunetului necesită o anumită orientare a utilizatorului însă adaugă o altă dimensiune la ieșirea redării audio. Indiferent de spațialitate, caracteristica omnidirecțională face ca reprezentările auditive să atragă mai bine atenția utilizatorului.

Un alt avantaj al auzului îl reprezintă abilitatea de a percepe simultan canale multiple. Întrucât graficele vizuale pot deveni incoerente la afișarea în timp real a mai multor canale, aceste canale pot fi mai bine redare sonor ca benzi de frecvență diferite. Ascultarea simultană a mai multor benzi de frecvență reprezintă ceva obișnuit, lucru cu care este obișnuită orice persoană care ascultă muzică. Percepția auditivă avansată a omului permite de asemenea filtrarea anumitor sunete și evidențierea altora. Un exemplu clasic este cel în care, la o petrecere, putem cu ușurință să ne focalizăm pe o anumită conversație deși urechile recepționează date de la mai multe canale de conversație deodată.

Să considerăm dimensiunea și calitatea datelor audio comparativ cu cele video. O secvență video obișnuită este reprodusă cu 30 cadre pe secundă. La o rezoluție de 16 biți o secvență video necomprimată de 640x480 ocupă 18.4 MB/s. O secvență audio pe 2 canale, 16 biți la 44100 eșantioane pe secundă necesită numai 0.1764 MB/s. Acest lucru înseamnă că putem avea peste 200 de canale de semnal audio necomprimat la schimb cu un singur canal video care reprezintă aceleași date.

Reprezentările auditive sunt sisteme în care un utilizator percepe datele folosindu-se de capacitățile sale auditive, spre exemplu date analizate sau date care reprezintă stări ale sistemului de procesare a informațiilor. Reprezentările auditive includ sistemul de preprocesare a informațiilor (A), aplicația, tehnicile de procesare și calcul a datelor (B), motorul de sonificare (C), metodele de redare tehnică a sunetului: amplificarea semnalului sonor, difuzoarele (D), utilizatorul anticipat, capacitățile sale auditive și contextul (sunete de fond etc.) precum se poate observa în Figura 5.10.

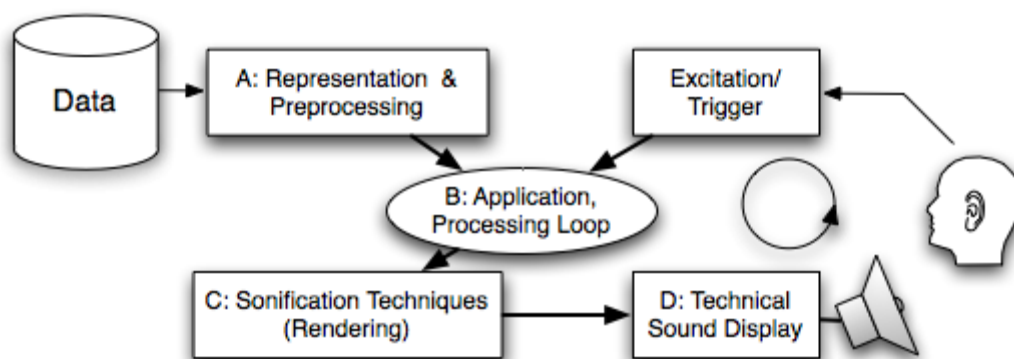


Figura 5.10. Componentele unui sistem pentru reprezentări auditive și sonificări

Reprezentările auditive mai pot servi pentru adăugarea de noi funcționalități afișajelor vizuale. Analiza exploratorie a datelor pentru seturi de date multidimensionale necesită mai mult decât o singură dimensiune senzorială pentru a-i fi maximizată eficiența. Prin complementarea afișajelor vizuale cu reprezentările auditive putem explora simultan dimensiunile spațiale și de frecvență ale datelor.

Ca o alternativă și completare la afișările vizuale, explorarea auditivă a datelor prin intermediul sonificării (sunete controlate de date) și a audierii (interpretare audio a eșantioanelor de date) este promițătoare pentru vizualizări complexe sau cu modificări rapide în timp, pentru explorarea volumelor mari de date (în special date multidimensionale) și pentru explorarea datelor în frecvență mai degrabă decât ca și dimensiuni spațiale.

Există o largă paletă de aplicații: inspectarea seriilor mari de date comprimate, detecția evenimentelor aritmice, compararea între semnale normale și anormale etc., oferind date suplimentare pentru deciziile medicale. Totuși, sunt necesare studii suplimentare pentru validarea algoritmilor de sonificare și acceptarea din partea utilizatorilor. Datele medicale care pot fi sonificate cuprind: semnale cardiace, semnale neuromusculare, bioritmuri, secvențe moleculare, transformări de imagini (de exemplu, RMN) etc.

Dincolo de îmbunătățirea explorării și analizei datelor, pentru majoritatea cercetătorilor, utilizarea sunetelor are valoare în special ca tehnologie ajutătoare pentru persoanele cu deficiențe de vedere și poate să facă știința și matematicile mai atractive pentru elevi și studenți.

Motivul pentru utilizarea sunetelor non-verbale în interacțiunea dintre om și calculator pot fi multiple, deoarece:

- Sunetul poate reprezenta răspunsurile în frecvență într-o clipă (de exemplu, caracteristicile timbrale)
- Sunetul reprezintă modificări în timp, în mod natural
- Sunetul permite perceperea microstructurilor
- Sunetul permite expunerea rapidă a unor mari cantități de date
- Sunetul alertează ascultătorii asupra evenimentelor aflate în afara câmpului lor vizual curent
- Sunetul îmbină într-un mod holistic canale multiple de informație

Diversele caracteristici perceptuale fac sunetul ideal pentru completarea informației afișate vizual.

5.3.2. Limitări

O limitare a reprezentărilor auditive este că acestea pot interfera cu alte comunicări sonore, în special cu comunicarea verbală. Mediile care necesită un grad sporit de comunicare verbală interpersonală ar putea să nu fie potrivite pentru reprezentările auditive. Mascarea sunetului

reprezintă o problemă în cazul reprezentărilor auditive multiple. Chiar dacă omul are capacitatea de a filtra comunicarea de la o redare auditivă pentru a se concentra asupra alteia, este greu de crezut faptul că monitorizarea mai multor procese cu ieșiri audio similare nu ar putea, în anumite cazuri, să fie mai ușor de realizat cu ajutorul metodelor vizuale.

Cu toate că reprezentările auditive spațiale care utilizează sisteme audio surround oferă utilizatorului unele avantaje, este totuși dificilă localizarea cu precizie a sunetelor. Chiar și cu ajutorul celor mai performante sisteme audio spațiale omul are capacitatea de a detecta locația sunetelor cu o precizie de maxim 5-6 grade.

A fost demonstrat faptul că oamenii au o memorie mai redusă pentru sunetele abstracte în comparație cu reprezentările vizuale abstracte. Astfel, în anumite cazuri poate fi mai dificilă identificarea tiparelor care pot apărea în cadrul datelor reprezentate. Totuși, muzicienii cu pregătire au reușit să detecteze cu o mult mai mare precizie modificările care au apărut în reprezentările auditive.

Nu în ultimul rând, există o nevoie de estetică în reprezentările auditive. O anumită reprezentare sonoră poate să fie precisă și corectă, însă dacă sunetul rezultat sună aspru pentru urechi, atunci cu siguranță vor fi preferate reprezentările vizuale. Asocierea datelor cu muzica reprezintă o posibilitate de a produce redări sonore mai plăcute, însă atunci sistemul devine constrâns de limitările convențiilor muzicale alese.

5.3.3. Sonificarea

5.3.3.1. Definiții

În ciuda faptului că sonificarea este de mult timp utilizată ca instrument științific, definițiile existente sunt mai degrabă vagi. Până în momentul actual, cea mai utilizată definiție a sonificării este cea dată în anul 1999 în *Sonification Report: Status of the Field and Research Agenda* care afirmă că „Sonificarea reprezintă utilizarea semnalelor audio non-verbale pentru transmiterea de informații. Mai precis, sonificarea reprezintă transformarea relațiilor percepute dintre date într-un semnal acustic în scopuri de înlesnire a comunicării sau interpretării”. Chiar dacă reprezentările auditive pot reda sunete verbale sau non-verbale, sonificarea se ocupă în mod special de sunetele non-verbale și își propune să ofere ascultătorului o redare sonoră mult mai densă decât cea pe care o poate oferi vorbirea umană.

Muzicienii, care au utilizat din vechime datele pentru a compune lucrări muzicale, în prezent încep să își desemneze compozițiile ca sonificare, lucru care ridică problema criteriilor care trebuie îndeplinite de un sunet pentru a putea fi numit sonificare. Mai mult, apropierea perceptuală a sunetelor din muzica electronică modernă de sunetele din anumite sonificări, plus faptul că ambele implică date, ridică problema clarificării condițiilor importante și a cerințelor ce trebuie îndeplinite pentru o sonificare.

Sonificarea reprezintă generarea dependentă de date a sunetului, dacă transformarea este sistematică, obiectivă și reproductibilă, astfel încât să poată fi utilizată ca metodă științifică.

Thomas Hermann [Her**] afirmă că orice tehnică care folosește date ca intrare și generează (eventual doar ca răspuns la o excitație sau declanșare suplimentară) semnale sonore poate fi numită sonificare dacă și numai dacă:

- (A) sunetul reflectă proprietăți/relații din datele de intrare
- (B) transformarea este complet sistematică. Acest lucru înseamnă că există o definiție precisă a modului în care interacțiunile și datele produc modificarea sunetului
- (C) sonificarea este reproductibilă: pentru aceleași date și interacțiuni/declanșatoare identice sunetul rezultat trebuie să fie identic structural

(D) sistemul poate să fie folosit intenționat cu date diferite și, de asemenea, să fie folosit în mod repetat cu aceleași date.

Comentarii la (A):

- Acustica din lumea reală de regulă nu reprezintă o sonificare deoarece nu există date de intrare externe.
- Totuși, o sticlă ce se umple cu apă de la ploaie, lovită cu o lingură o dată pe secundă, poate fi văzută ca o sonificare. În acest caz datele de intrare sunt reprezentate de cantitatea de ploaie, măsurată prin nivelul de umplere al sticlei, iar celelalte condiții sunt de asemenea îndeplinite.

Comentarii la (D):

- În consecință, interpretarea unei piese la un instrument muzical nu reprezintă o sonificare a stării emoționale a interpretului deoarece aceasta nu poate fi repetată cu date identice. Totuși, sunetul rezultat reprezintă o sonificare a interacțiunilor cu instrumentul (considerate ca date) și, de fapt, muzica poate fi ascultată cu atenție pentru înțelegerea tiparelor de interacțiune.

Definiția lui Herman este suficientă pentru descrierea unui sistem de sonificare ca întreg, însă există și alte definiții și clasificări utile pentru sunete.

Simbolurile sonore (auditory icons) reprezintă echivalentul sonor al pictogramelor vizuale (icons). Zgomotul de hârtie mototolită care apare atunci când goliți coșul de gunoi (Recycle Bin) reprezintă un simbol sonor. Simbolurile sonore oferă o sonificare intuitivă bazată mai degrabă pe tipul datelor decât pe asocierea de valori acestor date.

Pe de altă parte, *earcon*-urile⁵ reprezintă sunete sintetice, abstracte, utilizate pentru reprezentarea elementelor care nu pot fi redate prin simboluri sonore. Earcon-urile pot fi oarecum muzicale și să varieze prin caracteristici precum timbru, înălțime, ritm și intensitate. Un earcon este un sunet distinct, concis, utilizat pentru reprezentarea unui eveniment specific sau transmiterea unor informații. Earcon-urile reprezintă caracteristici uzuale ale sistemelor de operare și aplicațiilor, fiind utilizate pentru indicarea unor operații precum pornire/oprire, terminarea unor procese, apariția de erori, atenționări, selectarea unor comenzi etc.

McGookin și Brewster [Goo**] definesc patru tipuri diferite de earcon-uri.

- *Earcon-urile simple* comunică doar un bit de informație și nu pot fi descompuse pentru a obține mai multe informații. Spre exemplu, unele sisteme de operare au un earcon pentru terminarea operației de copiere a unui fișier, un sunet abstract care semnifică faptul că procesul s-a terminat.
- *Earcon-urile compuse* combină earcon-uri simple pentru a forma o frază sonoră de informații. Utilizând exemplul anterior, un earcon compus ar putea apărea dacă un alt eveniment ar surveni înainte de terminarea transferului fișierului.
- *Earcon-urile ierarhice* se bazează pe un earcon simplu inițial pentru a comunica un înțeles mai detaliat. Un exemplu de earcon ierarhic ar fi adăugarea unui detaliu la sunetul care semnifică transferul unui fișier pentru a indica tipul fișierului transferat.
- Un *earcon transformațional* este cel mai flexibil tip de earcon prin aceea că permite maparea datelor fiecărui parametru al sunetului propriu. Earcon-urile transformaționale se bazează pe un sunet inițial, la fel ca și earcon-urile ierarhice, dar permit ajustarea tuturor atributelor sunetului pentru reprezentarea mai multor dimensiuni ale datelor.

⁵ Termenul „earcon” este ceva intraductibil și reprezintă în limba engleză un joc de cuvinte asociat cu termenul „icon” (care sună la fel cu „eye-con”), dorind să exprime ceva similar unei pictograme vizuale, însă sub formă de sunet.

Spearcon reprezintă un tip de earcon care este derivat din vorbire (SPEARCON = SPEech + EARCON). Frazele vorbite sunt pur și simplu accelerate până când nu mai sună la fel cu vorbirea, ci ca un earcon. Cercetările au arătat că spearcon-urile se situează imediat după vorbire atunci când este vorba de ușurința de învățare a sunetelor asociate cu anumite obiecte. S-a demonstrat chiar că spearcon-urile sunt mai exacte decât simbolurile sonore ale obiectului asociat.

5.3.3.2. Tipuri de sonificări

J. Keller [Kel**] a împărțit sonificarea în trei categorii.

- *Sonificarea simbolică* (iconică) atribuie date sunetelor asociate cu anumite fenomene. Un exemplu de sonificare simbolică ar fi utilizarea sunetului ploii sau al vântului pentru reprezentarea datelor meteo. Deși sonificarea simbolică ar putea fi destul de intuitivă pentru utilizator, aceasta limitează dimensiunea sonică a sunetului cu care suntem deja familiarizați. Procesul de mapare (traducerea datelor în parametri ai sunetului) din sonificarea simbolică este unul banal.
- *Sonificarea prin conversie directă* este sinonimă cu termenul „audificare”, care se referă la reprezentarea unui set de valori direct sub formă de sunet. Acest lucru se face prin interpretarea secvenței de date, de obicei o serie de timp, ca o formă de undă audio: datele de intrare sunt asociate unor nivele de amplitudine a sunetului. Adesea sunt utilizate diferite prelucrări de semnal pentru evidențierea caracteristicilor importante ale datelor. Desigur, frecvențele datelor trebuie să fie în domeniul audibil (20Hz – 22KHz) pentru a putea fi auzite. Audificarea se poate aplica în principal asupra seturilor mari de date care prezintă componente periodice. Este nevoie de multe valori pentru a putea face o audificare, iar aceasta îi permite ascultătorului să audă componentele periodice ca frecvențe. Studiile au arătat că utilizatorii sunt capabili să detecteze atributele semnalului sonor în audificarea datelor ca serii de timp la un grad comparabil cu examinarea vizuală a unei spectrograme. Există aplicații care permit audificarea datelor seismice sau a semnalelor neurofiziologice umane. Undele electrice și cele magnetice sunt potrivite pentru sonificarea prin conversie directă.
- *Sonificarea muzicală* implică maparea datelor unui anumit tip de structură muzicală formalizată. Spre exemplu, s-ar putea mapa valorile datelor unor înălțimi dintr-o scară muzicală și să se cuantifice evenimentele sonore conform cu un anumit tempo sau ritm. Chiar dacă rezultatul sonificării muzicale poate fi cât se poate de corect, în principiu nu se ține cont de estetică, lucru care poate face ca această metodă să fie greu de implementat dacă se ține cont și de aspectul artistic al rezultatului obținut. Cu toate că sonificarea muzicală necesită mult antrenament și poate sugera mai degrabă emoții sau conotații muzicale decât șabloane de date științifice, reprezentarea datelor prin variația parametrilor unor modele fizice poate fi înțeleasă mult mai clar și mai direct.

O clasificare mai largă a metodelor de sonificare sugerează două categorii: *sonificare bazată pe modelare (Model-Based Sonification)* și *sonificare prin maparea parametrilor (Parameter-Mapping Sonification)*. Sonificarea prin maparea parametrilor reprezintă abordarea clasică a sonificării în care valorile datelor sunt atribuite diferitor parametri ai sunetului. Sonificarea bazată pe modelare asociază datele de intrare unui instrument sau „obiect sonor, în timp ce interpretarea este lăsată în grija utilizatorului”.

Sistemele de sonificare bazată pe modelare pot avea la bază fie activitatea umană în „bucă deschișă”, în care activitatea este cea care determină sunetul, aceasta nefiind influențată de sunetul rezultat, fie „biofeedback-ul auditiv în buclă închisă”, în care activitatea utilizatorului reprezintă un răspuns direct la sunetele care rezultă din propria activitate a utilizatorului. Sistemele cu maparea parametrilor devin interactive atunci când utilizatorul ajustează parametrii prin definirea algoritmului de sonificare.

Sonificarea interactivă

Sonificarea interactivă se concentrează în particular pe acele sisteme în care utilizatorul este strâns integrat într-un sistem de sonificare cu buclă închisă. Ideea este că interacțiunea este la fel de importantă pentru înțelegerea și utilizarea eficientă a reprezentărilor auditive precum vizualizările multiple sunt necesare pentru înțelegerea, spre exemplu, a geometriei tridimensionale a obiectelor din lumea înconjurătoare. Interacțiunea leagă acțiunile utilizatorului de reacțiile acustice, creând astfel moduri de navigare și explorare rapidă și continuă și, în final, experiența fluentă pe parcursul efectuării unei activități.

5.3.4. Maparea datelor la sunete

O serie de componente diferite pot fi modificate pentru a schimba percepția utilizatorului asupra sunetului și, în consecință, percepția acestuia asupra informațiilor asociate cu sunetul emis. Pentru modificarea unei valori este suficientă modificarea corespunzătoare a înălțimii, amplitudinii sau a tempo-ului semnalului audio. Pentru a ilustra în mod sonor modificarea simultană a mai multor valori urmărite pot fi utilizate timbre diferite sau chiar redarea sunetelor din diverse locații spațiale, utilizând căști audio sau sisteme audio surround.

Au fost întreprinse multe studii pentru a încerca găsirea celor mai bune tehnici pentru diferite tipuri de informații ce urmează a fi prezentate și, până în prezent, nu a fost formulat nici un set convingător de tehnici.

Esența sonificării o reprezintă procesele și algoritmii care definesc modul de mapare a datelor la sunete pentru orice aplicație particulară. În unele cazuri, cum ar fi simbolurile sonore, maparea poate fi ceva banal. Totuși, la sintetizarea earcon-urilor și la crearea de la zero a sunetelor abstracte noi, procesul de mapare poate fi extrem de dificil și complet abstract.

Atunci când efectuează un proces de mapare a datelor la sunete proiectantul acestuia trebuie să ia în considerare mai multe domenii, cum ar fi percepția, cunoașterea, acustica și psihoacustica⁶.

Walker și Kramer [Wal**] ne oferă trei pași de la care putem porni să cugetăm asupra percepției:

1. Poate fi perceput sunetul? Este durata acestuia suficient de lungă și se situează frecvența în domeniul audibil? Este sunetul mascat de un alt sunet?
2. Ce parametri ai sunetului sunt percepuți? (intensitate, înălțime etc.)
3. Ce semnifică sunetul pentru ascultător?

Este utilă explorarea variabilelor din domeniile acusticii și psihoacusticii pentru a răspunde cel mai bine întrebărilor de mai sus. Totuși, nu există un fundament tehnic care să dicteze modul în care anumite date ar trebui să fie mapate, fiind sarcina proiectanților de sisteme să determine ce date ar trebui reprezentate sonor.

Formele de undă ale sunetului prezintă următoarele opt caracteristici fizice fundamentale: frecvență, amplitudine, fază, acoperire, spectru, formă, viteză și lungime de undă. Unele cazuri de sonificare ar putea fi mai evidente decât altele în determinarea modului de mapare a datelor la oricare dintre aceste caracteristici ale formei de undă. Spre exemplu, frecvențele culorilor de la o intrare vizuală ar putea fi traduse în frecvențe din domeniul audibil. Pentru maparea datelor unui seism ar putea fi pusă în legătură amplitudinea formelor de undă cu magnitudinea activității seismice. Unele mapări ar putea fi prezentate în funcție de domeniile valorilor datelor de intrare, alte mapări ar putea fi făcute în scopuri estetice, iar altele ar putea fi complet arbitrare.

Pe lângă maparea datelor direct la o formă de undă sonoră, se poate încerca de asemenea maparea la parametrii sintezei de sunet. De exemplu, sinteza AM (sinteza sunetului prin modulare în

⁶ Studiarea legăturii dintre sunete și efectele lor fiziologice și psihologice asupra ascultătorilor

amplitudine) implică o formă de undă purtătoare și una modulatoră, fiecare având cele opt caracteristici fundamentale. Se poate continua apoi prin utilizarea sintezei AM cu mai multe purtătoare sau modularea unei forme de undă AM printr-o altă formă de undă AM, sau printr-o altă tehnică de sinteză a sunetului. Sinteza AM este numai un exemplu, însă modularea în frecvență, sinteza aditivă, sinteza substractivă și sinteza granulară toate au parametri ajustabili și pot fi combinate la nesfârșit cu alte tehnici de sinteză pentru a oferi o multitudine de parametri ai sintezei sunetului la care datele ar putea fi mapate.

Reprezentările auditive spațiale adaugă multidimensionalitate și mai multe opțiuni parametrice pentru proiectanții de sistem. În acest caz, principala întrebare nu ar mai fi „cum sună aceste date?” ci „unde se plasează aceste date în spațiu?”.

Sonificarea muzicală oferă în plus parametri precum tempo, ritm, măsură sau acordare. Utilizarea parametrilor muzicali pentru maparea datelor poate să aducă un plus de estetică în sonificare. Prin simpla adăugare a acordării sau a unui tempo la sonificarea prin conversie directă sau la implementări ale audierii rezultatele sonificării pot fi mult mai ușor de ascultat, prevenind astfel oboseala ascultătorului.

Intensitatea, mascarea și efectul Doppler reprezintă aspecte perceptuale ale psihoacusticii care trebuie să fie luate în considerare atunci când se face maparea la parametrii sunetului. *Intensitatea* este cel mai bine definită ca tăria percepută a unui sunet. Deși amplitudinea unui sunet și intensitatea reprezintă valori precise care pot fi exprimate în unități de măsură exacte, intensitatea unui sunet nu este legată numai de amplitudinea lui ci este puternic dependentă și de frecvența acestuia. Astfel, frecvențele înalte sună mai puternic decât frecvențele joase de aceeași intensitate. De asemenea, intensitatea reprezintă o măsură a puterii sunetului, iar o regulă generală este aceea că puterea unui sunet trebuie mărită cu o putere a lui 10 pentru dublarea intensității percepute. *Mascarea* sunetului apare atunci când spectrele de frecvență a două sunete se suprapun și ambele încearcă să se facă auzite. În general, pentru evitarea acestei probleme, cel mai bine este să fie utilizat întregul spectru de frecvențe audibile (20Hz – 20KHz). *Efectul Doppler* reprezintă un fenomen natural care apare la deplasarea emițătoarelor de sunete și este deosebit de important de luat în considerare atunci când se lucrează cu sonificări spațiale. Efectul Doppler descrie aspectul frecvențelor înalte pe măsură ce sunetul se apropie de ascultător și efectul de filtrare trece-jos pe măsură ce sunetul se îndepărtează de ascultător. Exemplul clasic de efect Doppler este acela al unei mașini care trece prin fața noastră –putem auzi zgomotele joase atunci când mașina este departe, iar frecvențele înalte apar să întregască sunetul mașinii pe măsură ce aceasta se apropie.

5.3.5. Considerații de proiectare pentru sonificări

Alan Hedge de la Cornell University prezintă trei considerații de bază care trebuie avute în vedere la proiectarea sonificării [Hed08]. Prima afirmă că un mesaj auditiv ar trebui să fie prezentat într-un moment în care atenția utilizatorului să fie atrasă, apoi să urmeze informația mesajului. Aceasta se dovedește utilă în multe scenarii în care reprezentările auditive servesc ca un detector de eveniment, însă pentru fluxuri de date continue această regulă ar putea fi irelevantă. În al doilea rând, evenimentele sonore ar trebui să fie cât mai scurte cu putință pentru a preveni interferența cu alte sunete sau cu altă comunicare și pentru a evita mascarea sunetului. Deși exprimarea „cât mai scurt cu putință” este vagă, aceasta servește ca o atenționare pentru proiectanți pentru a-și menține sonificările simple și la obiect. În al treilea rând, Hedge subliniază relația importantă dintre sunetele de frecvență joasă și distanță. Astfel, sunetele de frecvență joasă sunt potrivite pentru situații în care un sunet trebuie să traverseze o distanță relativ mare până la ascultător.

În plus față de aceste considerații, estetica auditivă de bază este important să fie avută permanent în vedere. Trebuie selectat un interval dinamic potrivit pentru nivelul de intensitate a sunetului. Pe lângă păstrarea sunetelor cât mai scurte cu putință, este bine să fie păstrată o distanță rezonabilă

între sunete, astfel încât utilizatorul să nu fie copleșit cu prea multe evenimente sonore într-un interval scurt de timp. Desigur, timbrele diferitor evenimente sonore sunt critice pentru o sonificare de succes, însă trebuie ca variațiile timbrale să fie suficient de mari pentru a putea fi ușor percepute.

5.3.6. Aplicații ale reprezentărilor auditive și ale sonificărilor

În special în contextul în care simțul vizual este deja ocupat, are sens considerarea sunetului ca o modalitate de oferire a unei distribuiri mai bune a informației. Pentru unele categorii de utilizatori (persoane cu deficiențe de vedere sau chirurghi aflați în timpul operațiilor) simțul vizual este de regulă blocat, astfel că sonificarea oferă oportunitatea unică de reprezentare a informațiilor. Un domeniu promițător de aplicare îl reprezintă analiza exploratorie a datelor multidimensionale și complexe precum în data mining și statistică multivariată. Pe măsură ce utilizatorul va fi în contact cu date mai complexe, acesta va dobândi o mai bună percepție asupra datelor. Combinarea modalităților vizuale/auditive/tactile conduce la tehnici multimodale de explorare a datelor, iar acest lucru este uneori referit ca perceptualizare a datelor.

Reprezentările auditive prezintă o varietate de aplicații diferite, cum ar fi:

- Altimetru auditiv
- Termometru auditiv
- Reprezentări auditive pentru carlingă
- Contorul Geiger
- Sonificarea interactivă
- Reprezentări auditive în medicină
- Sonarul
- Alarma de viteză de la unele autovehicule
- Sonificarea furtunilor sau a stării vremii
- Detectarea activității vulcanice

Aceste aplicații ale sonificării pot fi împărțite în mai multe secțiuni, prezentate în continuare.

5.3.6.1. Sisteme informatice pentru persoane cu deficiențe de vedere

Sonificarea poate să ofere nevăzătorilor o nouă modalitate de experimentare a datelor, sau chiar a mediului înconjurător (dacă, spre exemplu, datele de la senzori sau imaginile video sunt sonificate). Sonificarea poate aduce îmbunătățiri aplicațiilor pentru citire a informațiilor de pe ecran și poate accelera accesul și operarea pe calculator.

5.3.6.2. Aplicații pentru monitorizarea proceselor

Sonificarea poate oferi o reprezentare sonoră în timp real a datelor care trebuie observate. Gândiți-vă numai la un operator care trebuie să monitorizeze o rețea complexă sau să supravegheze o secție ATI dintr-un spital. Sonificarea pune la dispoziție un fundal sonor care nu distrage atenția vizuală, însă care atrage atenția în cazul unor modificări relevante la nivelul semnalelor.

5.3.6.3. Interfețe om-calculator

Dacă devenim conștienți de prezența continuă a sunetelor în viața noastră de zi cu zi, este ciudat și uimitor cât de tăcute sunt activitățile noastre din fața calculatorului. Unele sunete sunt deja folosite de calculator, spre exemplu zgomotul unei hârtii mototolite atunci când aruncăm la coșul de gunoi un fișier, deși nivelul de informație nu este foarte înalt. Dacă ștergerea unui fișier de dimensiuni mai mari ar crea un sunet mai complex, acest lucru ar spori atenția utilizatorului, iar sonificarea ar putea oferi mult ajutor în proiectarea unor interacțiuni auditive.

5.3.6.4. Alternative la afişajele vizuale

Dacă simţul vizual este deja puternic încărcat, sonificarea poate reprezenta o alternativă potrivită pentru oferirea de informaţii suplimentare – gândiţi-vă numai la o secţie de chirurgie în care doctorul trebuie să se concentreze asupra operaţiei şi nu poate folosi simultan afişaje vizuale. Gândiţi-vă la programul de la radio, unde nu este disponibil nici un canal de comunicaţiei vizuale. Au fost create sonificări pentru prognoza meteo utilizabile pentru staţiile radio.

5.3.6.5. Analiza exploratorie a datelor

În aceste tipuri de aplicaţii, volume mari de date complexe, multidimensionale reprezintă subiectul unei analize, iar pentru a descoperi structuri ascunse din cadrul datelor este necesară obţinerea de vizualizări multiple ale datelor. Sonificarea poate îmbogăţi înţelegerea cercetătorilor asupra datelor şi a structurării lor deoarece auzul este parţial complementar structurilor care se intenţionează a fi vizualizate. Anumite structuri sunt mai uşor de analizat prin ascultare decât prin observare vizuală, de exemplu, modificările din şabloanele ritmice sunt mai rapid detectate pe cale auditivă.

5.3.7. Beneficii ale sonificării:

Reprezentarea auditivă, în general, şi sonificarea, în special, oferă o serie de beneficii printre care:

- Oferă asistenţă tehnologică pentru persoane cu deficienţe de vedere şi pentru cei care au la un moment dat simţul vizual ocupat cu alte activităţi.
- Face ştiinţa mai atrăgătoare pentru elevi şi studenţi.
- Analizează modificările complexe sau rapide, în special în cercetarea complexă a volumelor mari de date multidimensionale.
- Explorează volume mari de date (în special multi-dimensionale).
- Explorează date în frecvenţă mai degrabă decât dimensiuni spaţiale.
- Identifică noi fenomene pe care tehnicile curente de afişare le scapă.
- Găseşte corelaţii şi şabloane ascunse pentru afişarea vizuală.
- Permite monitorizarea datelor în timp ce simţul vizual este ocupat cu altceva (descoperirea în fundal a evenimentelor).
- Completează reprezentările vizuale existente (urechea este sensibilă la alte benzi de frecvenţă şi şabloane decât ochiul).
- Îmbunătăţeşte percepţia vizuală atunci când aceasta este însoţită de indicaţii audio.
- Măreşte „lăţimea de bandă” a interfeţei dintre om şi calculator.

În Tabelul 5.1 se poate observa o comparaţie făcută între vizualizare şi sonificare, ca metode de explorare şi analiză a datelor.

Vizualizare	Sonificare
Reprezentare spaţială bună	Reprezentare temporală bună
Prevalează elementele statice	Prevalează elementele dinamice
Atenţie focusată	Atenţie distribuită
Recomandată pentru structuri	Recomandată pentru procese
Elemente specifice: strălucire, textură, culoare, nuanţă, formă etc.	Elemente specifice: intensitate, armonie, ritm, timbru etc.

Tabelul 5.1. Comparaţie între vizualizare şi sonificare

5.3.8. Concluzii

Reprezentările sonore și sonificarea prezintă, în unele cazuri, avantaje distincte asupra afișărilor vizuale. Chiar dacă există unele limitări în utilizarea exclusivă a reprezentărilor sonore pentru reprezentarea datelor, acestea pot aproape de fiecare dată să servească ca și complement ieșirilor vizuale. Lipsa standardelor în ceea ce privește maparea datelor la sunete lasă mult loc pentru cercetare în acest domeniu. Trebuie ca psihologii, artiștii și compozitorii să conlucreze cu inginerii și programatorii la reprezentările auditive de amploare pentru a utiliza la capacitate maximă această tehnologie. Tehnologia reprezentărilor auditive nu își propune să concureze cu afișările vizuale. Imaginați-vă doar, în locul concertelor de muzică acompaniate de vizualizări, cum ar fi un concert vizual acompaniat de sonificări.

Bibliografie:

- [Bai07] Cristian Băicuș, „Medicina bazată pe dovezi: Cum înțelegem studiile”, Editura Medicală, 2007.
- [Bem97] J.H. van Bommel, M.A. Musen, Handbook of Medical Informatics, Springer 1997.
- [Bem06] J. H. van Bommel, „Data, Information and Knowledge – the core of biomedical informatics”, Proceedings of STC 2006 EFMI Special Topic Conference 2006, Timișoara, aprilie 2006.
- [Ben**] Benefits of the Electronic Health Record - Palo Alto Medical Foundation, <http://www.pamf.org/ehr/benefits/>
- [Can05] Robert M. Candey, Anton M. Schertenleib, Wanda L. Diaz Merced, „Sonification Prototype for Space Physics”, 2005.
- [Cou99] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D, „Sharing decisions with patients: is the information good enough?”, BMJ 1999;318:318-22.
- [CPO**] What is computerized physician order entry (CPOE)? - Definition from WhatIs.com: <http://searchhealthit.techtarget.com/definition/computerized-physician-order-entry-CPOE>
- [Edg94] Edge RS, Groves JR, „The ethics of health care”, Albany (NY): Delmar Publishers, 1994.
- [Fra98] Frank, A.U., „Different types of ‘times’ in GIS”, M.J. Egenhofer, & R.G. Golledge (Eds), Spatial and temporal reasoning in geographic information Systems, New York: Oxford University Press, 1998.
- [Gha**] Omar Al-Ghamdi, A Clinical Aspect of the Computer-Based Patient Record: Free Text versus Coded Data. <http://www.informatics-review.com/thoughts/freetext.pdf>
- [Gib91] Gibson CH, „A concept analysis of empowerment”, J Adv Nurs 1991; 16:354-61.
- [Goo**] David K. McGookin and Stephen A. Brewster, „Understanding Concurrent Earcons: Applying Auditory Scene Analysis Principles to Concurrent Earcon Recognition”
- [Han**] T. Handler, R. Holtmeier, J. Metzger, M. Overhage, S. Taylor, C. Underwood, „HIMSS Electronic Health Record Definitional Model Version 1.0”,
- [Hea**] Health Information Management Systems Society, http://www.himss.org/ASP/topics_ehr.asp
- [Hed08] Alan Hedge, Auditory Displays, Cornell University, August 2008: <http://ergo.human.cornell.edu/studentdownloads/DEA3250pdfs/idauditory.pdf>
- [Her**] Thomas Hermann's research on Sonification, Data Mining and Ambient Intelligence, <http://sonification.de>
- [Her08] Thomas Hermann, „Taxonomy and Definitions for Sonification and Auditory Display”, In Susini, P. and Warusfel, O. (Eds.), Proc. 14th International Conference on Auditory Display (ICAD 2008), 2008, Paris, France.
- [HL7**] HL7 Interface Engine, http://www.hl7.com/interface_engine/

- [Ins97] Inselberg, A., "Multidimensional detective", Information Visualization, 1997. Proceedings., IEEE Symposium on, pp. 100–107.
- [Jon93] Jones PS, Meleis AI., „Health is empowerment”, ANS Adv Nurs Sci 1993; 15:1-14.
- [Kel**] Sonification for Beginners:
http://cse.ssl.berkeley.edu/stereo_solarwind/sounds_programs.html
- [Kry94] J. B. Krygier, “Sound and geographic visualization”, Alan MacEachren and D.R.F. Taylor (eds.). 1994 Visualization in Modern Cartography. New York: Pergamon. pp. 149-166,
http://go.owu.edu/~jbkrygie/krygier_html/krysound.html
- [Lau02] Lau DH., „Patient empowerment — a patient-centred approach to improve care”, Hong Kong Medical Journal, oct. 2002,
http://www.hkmj.org/article_pdfs/hkm0210p372.pdf
- [Mih12] George Mihalaș, Sorin Paralescu, Nicoleta Mirică, Danina Muntean, Mircea Hancu, Anca Tudor, Minodora Andor, „Sonic Representation of Information: Application for Heart Rate Analysis”, 24th International Conference of the European Federation for Medical Informatics, MIE 2012, Quality of Life through Quality of Information – J. Mantas et al. (Eds.)
- [Nat06] National Institutes of Health National Center for Research Resources, „Electronic Health Records Overview”, Virginia, USA, 2006.
- [NYe09] NY eHealth Collaborative, „Version 1.0 EHR Functional Requirements, Revision 2.0”, ianuarie 2009.
- [Pet06] Mircea Petrescu, „Sisteme de informație și baze de date”, disertație la decernarea titlului de dr. honoris causa, Universitatea „Politehnica” Timișoara, 2006.
- [Rad08] Abirami Radhakrishnan, Dessa David, Jigish Zaveri, “Challenges with Adoption of Electronic Medical Record Systems”, Encyclopedia of Healthcare Information Systems, Nilmini Wickramasinghe and Eliezer Geisler editors, MEDICAL INFORMATION SCIENCE REFERENCE, Hershey, New York, 2008, ISBN 978-1-59904-889-5, pp. 194-200.
- [Sal04] Peter Salmon, George Hall, „Patient empowerment or the emperor's new clothes”, Journal of the Royal Society of Medicine, february 2004, vol. 97 no. 2 53-56,
<http://www.jrsm.rsmjournals.com/content/97/2/53.full>
- [San06] Laura E. Santurri, „Patient Empowerment: Improving the outcomes of chronic diseases through self-management education”, The MPHP 439 Online Text Book, Case Western Reserve University, Spring 2006.
- [Sha05] Edward F. Shay, Esq., “Legal barriers to electronic health records”, Physician’s News Digest, May 2005, <http://www.physiciansnews.com/law/505.html>
- [Sho01] Shortlife, E. H., Barnett, G. O., „Medical Data: Their Acquisition, Storage, and Use”, Medical Informatics – Computer Applications in Health Care and Biomedicine, second edition, Springer NY 2001, pp. 49.
- [Son**] Sonification Report: Status of the Field and Research Agenda,
<http://sonify.psych.gatech.edu/publications/pdfs/1999-nsf-report.pdf>
- [Sto05] Lăcrămioara Stoicu-Tivadar, „Sisteme Informatice Aplicate în Servicii de Sănătate”, Editura Politehnica, Timișoara, 2005.
- [Tan06] Paul C. Tang and Clement J. McDonald, „Medical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine”, Chapter 12: “Computer-Based Patient-Record Systems”, Editors: Edward H. Shortliffe and James J. Cimino, Springer, New York, 2006.

[Tom08] C. Tominski, P. Schulze-Wollgast, H. Schumann, „Visual Methods for Analyzing Human Health Data”, Encyclopedia of Healthcare Information Systems, Nilmini Wickramasinghe and Eliezer Geisler, (editors), Medical Information Science Reference, Hershey, New York, 2008.

[Wae03] C. Peter Waegemann, „EHR vs. CPR vs. EMR”, Healthcare Informatics Online, may 2003.

[Wal**] Bruce N. Walker and Gregory Kramer, Ecological Psychoacoustics and Auditory Displays: Hearing, Grouping, and Meaning Making

[Wik**] Wikipedia, the free encyclopedia.
<http://www.wikipedia.com>