

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DEI MODULI DELLA CARTELLA CLINICA INFORMATIZZATA (versione 0.2.0)

Tutti i moduli della presente cartella clinica informatizzata, finalizzati all'analisi epidemiologica dei dati, sono stati realizzati mediante l'uso del software Adobe Acrobat Pro DC. Per la compilazione si deve usare il programma Adobe Acrobat Reader versione X o successivi (scaricabile gratis dal sito www.adobe.com). Tutte le funzioni sono attivate sotto il sistema operativo Windows (qualsiasi versione), mentre sotto altri sistemi operativi (Apple, Linux, Android) non è possibile inviare i dati in automatico (vedi oltre). Non esiste piena compatibilità con altri cloni pdf.

I file contenenti i moduli compilabili hanno un nome esplicativo di alcune loro caratteristiche. Il formato tipo del nome dei file pdf è simile al tipo seguente:

00-011_2023-0310_nome_distribuito.pdf

dove le prime due cifre indicano il numero d'ordine del modulo (da 00 a 16); il secondo gruppo di cifre indica la versione (in questo caso la 0.1.1); il terzo gruppo di cifre è relativo all'anno (in questo caso il 2023); il quarto gruppo di cifre indicano il mese ed il giorno (in questo caso il 10 marzo); il *nome* indica il contenuto del modulo e la dizione *distribuito* indica la versione contenente i campi compilabili (NON possono essere fatte modifiche alla struttura software. In caso contrario il modulo sarà inutilizzabile). Consultare ogni tanto il seguente link di riferimento, per controllare di possedere l'ultima versione aggiornata del software.

<https://www.tarcisioniglio.it>

(capitolo MATERIALI PER PROTOCOLLI -> MAM-SM ITA).

Tutti i moduli sono controllati ed aggiornati (per errori oppure per aggiunte e/o miglioramenti) in tempo reale sul sito dedicato di riferimento. Per qualsiasi problema o danno accidentale in locale, scaricate una nuova copia dei moduli necessari.

TUTTI I MODULI.

Tutte le righe dei moduli hanno un indice di riferimento (composto da lettere e numeri); una definizione dei contenuti (con eventuale specifica delle risposte e/o dei formati ammessi) ed un'area colorata per accettare la risposta scelta dal compilatore. Se l'area delle risposte ha una cornice filiforme rossa, allora la risposta è obbligatoria e la non-compilazione comporta l'impossibilità alla spedizione della scheda e l'automatica esclusione della stessa dall'analisi epidemiologica.

Esistono alcuni campi colorati senza indice e senza definizione dei contenuti. In tal caso si tratta di campi di servizio a compilazione automatica da parte del programma.

Ove indicato, attenersi al formato richiesto. Per esempio, le date sono nel formato **gg/mm/aaaa**, ossia due cifre per il giorno, seguito dal segno / (la barra nella parte alta del tasto del 7 nella tastiera italiana), due cifre per il mese, seguito dal segno / (la barra nella parte alta del tasto del 7 nella tastiera italiana), quattro cifre per l'anno.

Tutti i moduli hanno sempre almeno un campo obbligatorio. Questo dato è relativo al codice fiscale del paziente che deve essere copiato dalla tessera sanitaria del paziente arruolato nello studio. Tale informazione viene replicata in automatico su tutti i fogli del singolo modulo ed è la traccia che permette il riordinamento delle informazioni ed il richiamo dei dati del singolo paziente sia su eventuali fogli stampati che nell'analisi epidemiologica eseguita sul database generale.

Il menu di Adobe Acrobat Reader e Adobe Acrobat DC presenta una serie di utilità (si rimanda al manuale Adobe per i particolari). Per salvare il modulo usate il menu FILE -> **SALVA CON NOME**, anche dopo compilazione incompleta. Si consiglia di salvare il file dandogli per nome il codice fiscale del paziente ed il numero del modulo (per esempio: AAABBB00C00D123E_07.pdf).

Quando nel modulo sono presenti tutti i dati del paziente, si potrà passare alla spedizione del modulo stesso mediante il tasto **INVIA MODULO** (in alto a sinistra, sulla cornice). Se In alternativa, si può prendere il modulo salvato allegandolo ad una e-mail da spedire a epidati@tarcisioniglio.it.

Modulo 00 = "CONSENSO".

Il modulo del consenso informato è l'unico che deve essere stampato su carta per permettere al paziente di apporre la propria firma autografa (oppure quella del tutore legale o dell'esercente la patria potestà). Ovviamente la copia stampata e firmata deve essere conservata dall'amministrazione del centro di ricovero per dieci anni dalla fine del protocollo di studio.

Dopo la firma del consenso informato, il modulo deve essere trasmesso come gli altri moduli nel suo formato elettronico. La trasmissione del modulo elettronico del consenso informato è una dichiarazione da parte del compilatore dell'avvenuta firma del modulo cartaceo.

Le righe **A_01**, **A_02**, **A_03**, **A_04** e **A_05** contengono i dati relativi al paziente arruolato per lo studio. Le righe **A_06**, **A_07** e **A_08** contengono i dati relativi alla persona che firma il consenso informato.

Le righe **AA_01**, **AA_02**, **AA_03**, **AA_04** e **AA_05** devono essere compilate soltanto nel caso che il firmatario del consenso informato sia persona diversa dal paziente e firmi in qualità di tutore legale oppure di esercente la patria potestà.

Inserire il luogo ove viene firmato il consenso informato. È obbligatorio inserire la data in cui viene firmato il consenso.

Modulo 01 = "ANAMNESI".

Nella riga **ZZ00** riportare il Numero Progetto Riabilitativo (oppure il numero identificativo della eventuale cartella clinica cartacea) del paziente per permettere un eventuale collegamento tra la cartella clinica cartacea ed i moduli dello studio epidemiologico.

Le righe da **A000** a **A015** contengono i dati del paziente espressi nella unità di misura specificata nella singola riga. Attenersi alle indicazioni senza eseguire voli pindarici oppure compilazioni con leggerezza.

Le righe **A020**, **A021**, **A022**, **A030** e **A031** sono a compilazione automatica. Scegliere la risposta tra quelle proposte e cliccarla con il mouse. La crocetta si sposterà sulla risposta scelta. In caso di errore è possibile cambiare la scelta prima di inviare il modulo.

Se trattasi di **paziente di sesso femminile**, utilizzare le righe a compilazione automatica **da A040 a A046**. Riportare i dati riferiti dalla paziente senza fare deduzioni. Biffare il quadratino iniziale per segnalare se la paziente assume ormoni estro-progestinici.

Nella riga **A050** riportare il titolo di studio conseguito e non quello voluto dal paziente. Non esiste "mi mancava un anno o due esami a ..."

Nelle righe **da A060 a A084** riportare i dati richiesti oppure lasciare le righe in bianco. Oltre la compilazione automatica con scelta della risposta da elenco, viene chiesto anche il numero di alcuni parenti. Se si vuole accludere documentazione significativa, cliccare la voce allegati ed allegare anche il file con i dati nella e-mail di trasmissione del modulo.

Nella riga **A090** riportare le allergie e le intolleranze del paziente.

Nelle righe **da AA01 a AA11** riportare le abitudini di vita. Scegliere la risposta tra quelle proposte e cliccarla con il mouse. La crocetta si sposterà sulla risposta scelta. In caso di errore è possibile cambiare la scelta prima di inviare il modulo. Ogni riga deve avere una risposta in base alle dichiarazioni del paziente. Fare molta attenzione alle unità di misura ed ai quantitativi proposti riga per riga.

Nelle righe **da AB01 a AB06** riportare le indagini eseguite negli ultimi sei mesi. In caso di esecuzione indicare la data e (ove possibile) segnalare la presenza della copia del referto da allegare con i dati nella e-mail di trasmissione del modulo.

Nel campo libero **NOTE_A1** potete inserire tutte le osservazioni ed aggiunte, utili allo studio, relative all'anamnesi e che non avete potuto inserire nel modulo.

Nella riga **AC00** riportare quanti pasti in media consuma giornalmente il paziente.

Nelle righe **da AC01 a AC10** riportare quante volte il paziente assume il cibo o la categoria alimentare specificata in una settimana. Scegliere la risposta tra quelle proposte e cliccarla con il mouse. La crocetta si sposterà sulla risposta scelta. In caso di errore è possibile cambiare la scelta prima di inviare il modulo.

Nelle righe **da AD01 a AD21** riportare alcune semplici informazioni relative alle malattie esantematiche e infettive specificate. Evitare al massimo la risposta NON SO, cercando di far collaborare al massimo il paziente.

Nel campo libero **NOTE_A2** potete inserire tutte le osservazioni ed aggiunte, utili allo studio, relative all'anamnesi e che non avete potuto inserire nel modulo.

Nelle righe **da A100 a A102** riportare obbligatoriamente i dati completi del compilatore a cui rivolgersi in caso di ulteriori informazioni da indagare ed approfondire dopo la compilazione e spedizione del modulo.

Modulo 02 = "ADL".

Questo modulo è predisposto per raccogliere i dati di quattro distinti giorni di osservazione sul comportamento del paziente nella vita di relazione.

Nelle righe **da N031 a N036** sono indicati i comportamenti da osservare. Di seguito sono riportati i comportamenti osservati che andranno scelti cliccando la colonna **##** relativa. Per ogni scelta effettuata specificare i minuti di esecuzione e la sigla di chi compila la scheda dopo l'osservazione. Ognuna delle quattro colonne presenta la possibilità di segnare la data del giorno relativo all'osservazione.

Nella riga **N030** il computer calcola in automatico il punteggio ADL relativo alla giornata per valutare le variazioni nel tempo. L'indagine epidemiologica valuterà la significatività statistica delle variazioni.

Modulo 03 = "BARTHEL".

Nelle righe **da B_A01 a B_A04** riportare i dati completi del compilatore a cui rivolgersi in caso di ulteriori informazioni da indagare ed approfondire dopo la compilazione e spedizione del modulo. Inserire il luogo ove viene compilato il modulo. È obbligatoria la data di compilazione.

Nella riga **B000** inserire il codice fiscale del paziente (in tutte lettere maiuscole).

Nelle righe **da B_01 a B_11** sono indicati i comportamenti da osservare. Per ogni riga riportare nella casella il codice della risposta attinente al comportamento osservato. Il computer calcolerà in automatico il punteggio totale secondo la scala Barthel, sulla base dei singoli valori riportati nelle risposte.

Modulo 04 = "NORTON".

Nelle righe **da N100 a N102** riportare i dati completi del compilatore a cui rivolgersi in caso di ulteriori informazioni da indagare ed approfondire dopo la compilazione e spedizione del modulo. È obbligatoria la data di compilazione.

Nella riga **N000** inserire il codice fiscale del paziente.

Nelle righe **da N001 a N005** sono indicati i comportamenti da osservare. Di seguito sono riportati i comportamenti osservati che andranno scelti cliccando la colonna relativa. Il computer calcolerà in automatico il punteggio secondo la scala Norton A nella riga **N006** (allegata al modulo).

Nelle righe **da N008 a N014** sono indicati alcuni parametri clinici da osservare. Di seguito sono riportate le possibili risposte che andranno scelte cliccando la colonna relativa. Il computer calcolerà in automatico il punteggio secondo la scala Norton B nella riga **N015** ed il punteggio della scala Norton generale nella riga **N016** (allegata al modulo).

Nel campo libero **NOTE_N1** potete inserire tutte le osservazioni ed aggiunte, utili allo studio, che non avete potuto inserire nel modulo.

Nelle righe **da N020 a N025** sono indicati alcuni parametri sul giudizio di autonomia da osservare nel paziente. Di seguito sono riportate le possibili risposte che andranno scelte cliccando la colonna relativa.

Nel campo libero **NOTE_N2** potete inserire tutte le osservazioni ed aggiunte, utili allo studio, che non avete potuto inserire nel modulo.

Modulo 05 = "TINETTI".

Nelle righe **da T_A01 a T_A04** riportare i dati completi del compilatore a cui rivolgersi in caso di ulteriori informazioni da indagare ed approfondire dopo la compilazione e spedizione del modulo. Inserire il luogo ove viene compilato il modulo. È obbligatoria la data di compilazione.

Nella riga **T000** inserire il codice fiscale del paziente.

Nelle righe **da T_01 a T_16** sono indicati i comportamenti da osservare. Per ogni riga aprire il menu a tendina e scegliere la risposta attinente al comportamento osservato con un click del mouse. Il computer calcolerà in automatico il punteggio secondo le scale Tinetti parziali e totale.

Modulo 06 = "ENB".

La compilazione di questo modulo è **riservata allo psicologo**. Questo modulo pdf contiene il riepilogo elettronico dei risultati e delle valutazioni ottenuti dopo la somministrazione del test ENB. La chiave editoriale è sotto diritto d'autore e rispecchia lo schema ufficiale presente nella pubblicazione. Per le specifiche e le spiegazioni ci si deve rivolgere al testo cartaceo originale.

Moduli 07 e 08 = "ENB" (mappe e materiali).

Sono due moduli **riservati allo psicologo** da stampare ed utilizzare per la somministrazione del test ENB sulla valutazione psicologica del paziente. Allegare e spedire il referto finale riassuntivo dello specialista.

Modulo 09 = "HAMILTON-D".

Inserire nella riga specificata il codice fiscale del paziente e la data di esecuzione del test.

Nei riquadri **da HD001 a HD021** sono indicati i comportamenti da osservare. Inserire in ogni rettangolo all'interno del riquadro il valore con la risposta scelta. Tutti i campi sono obbligatori, per impedire accidentali invii di moduli non compilati completamente e di cui non è possibile valutare il punteggio totale. Il computer calcolerà in automatico il punteggio totale della "Hamilton Rating Scale for Depression", a mano a mano che si inseriscono i singoli valori.

MODULO 10 = "FSS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando accanto alla singola domanda, il valore da 1 a 7 scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 11 = "MSIS-29".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando accanto alla singola domanda, il valore da 1 a 5 scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 12 = "ECDVENA".

La compilazione di questo modulo è **riservata al medico**. Serve per raccogliere le osservazioni durante l'esecuzione dell'Ecocolordoppler delle vene giugulari per valutare la sindrome compressiva venosa. Dopo la compilazione dei primi tre campi si passa alla biffatura delle positività riscontrate in base alla lateralità della vena (destra o sinistra), alla statica del paziente (clino- od orto-), all'altezza del vaso (J1, J2, J3), tipo di immagine (black, intermedio, white).

MODULO 13 = "ESS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando, accanto alla singola domanda, il valore scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 14 = "EDSS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea al letto del paziente. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica dopo aver cliccato la sintomatologia scelta dall'elenco del modulo elettronico.

MODULO 15 = "FIM".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea al letto del paziente. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica dopo aver cliccato la sintomatologia scelta dall'elenco del modulo elettronico.

Inserire sempre la data di compilazione relativa alla raccolta delle risposte. Compilare soltanto le caselle evidenziate in azzurro.

MODULO 16 = "STORIA SM".

Questo modulo raccoglie informazioni sulla storia clinica del paziente affetto da sclerosi multipla e può essere compilata da paziente stesso oppure da un familiare. Le domande **SM14**, **SM15** e **SM16** prevedono delle risposte stabilite mediante menu a tendina.

NON modificate la struttura dei moduli. Potete soltanto cambiare il nome dei file. Ogni altra e qualsiasi modifica fatta nella struttura dei moduli potrebbe compromettere in modo irrimediabile il software. Se avete problemi o succedesse qualsiasi anomalia, scaricare di nuovo i moduli originali dal sito <https://www.tarcisioniglio.it> (capitolo MATERIALI PER PROTOCOLLI -> MAM-SM ITA). Non esitate a contattare l'autore del software in caso di dubbi.

Qualsiasi osservazione, segnalazione, consiglio, suggerimento, ecc. potrà essere fatto mediante una e-mail a tarcisio.niglio@gmail.com che valuterà e apporterà le eventuali modifiche realizzabili.

Allo stesso indirizzo e-mail tarcisio.niglio@gmail.com potrete indirizzare le richieste per prenotare una videochiamata e compilare insieme ad un medico i moduli.