

Metadati necessari per una conservazione a lungo termine di un archivio digitale in campo medico

Nel mondo della conservazione digitale a lungo termine, che standardizza le metodologie per la corretta gestione dei documenti, si osservano alcune peculiarità della documentazione clinico – sanitaria e del relativo ciclo di vita, che richiedono un approccio specializzato. Precisamente, il fondamentale tema del recupero dei documenti, a partire dai metadati di conservazione, porta alla necessità di definire il contesto in cui i dati sono stati prodotti ed il valore degli stessi.

Premessa

Se il ciclo di vita dei documenti digitali rappresenta attualmente un fondamentale focus per la ricerca informatica e archivistica, c'è un tema, quello dell'estrazione, generazione e conservazione dei metadati, che, almeno in campo medico, merita grande attenzione. L'obiettivo di questo documento è di introdurre le principali caratteristiche del settore.

Sistemi informativi sanitari

Nel settore medicale i gestori dell'informazione coincidono con i sistemi informativi sanitari [1]. Tali sistemi permettono di generare, trasmettere, archiviare e rendere disponibile documentazione e informazioni di tipo eterogeneo. Concentrandosi sui documenti compiuti, è possibile effettuare una prima classificazione a partire dal contenuto, clinico o amministrativo: se per quest'ultimo caso si può fare riferimento alla letteratura esterna al settore, per i primi serve invece un approccio specialistico per individuarli, classificarli e trattarli correttamente. Per fare un esempio, in questo settore sono dominanti i referti specialistici e la relativa documentazione di supporto, come immagini, singole o in sequenza, e tracciati prodotti da apparati strumentali.

Si devono innanzitutto citare i più importanti gli standard del settore, tra i quali DICOM per la gestione di documenti digitali radiologici e di medicina nucleare [2], HL7 per la comunicazione tra diversi sistemi informativi sanitari e HL7 CDA [3] per la definizione di referto strutturato. Inoltre, nel settore è fondamentale l'intervento di IHE [4], iniziativa volta a rendere concretamente possibile l'integrazione tra svariate applicazioni. Le tipologie documentali sono estremamente varie, ma ci si può limitare a parlare di referti e reperti in formato elettronico, lasciando ad altra sede un'analisi più approfondita. I formati della documentazione trattata possono essere delle più svariate categorie, spesso proprietarie, con il caso migliore fornito dello standard DICOM, che include al proprio interno anche le specifiche di formato.

Peculiarità

Introdotta così il mondo digitale sanitario, si possono fare alcune osservazioni. In primo luogo, le impressionanti moli di dati trattate all'interno delle strutture sanitarie impongono la massima cura nella selezione dei metadati: la scarsità degli stessi porta a non ritrovare il documento ricercato, se non con elevatissimo sforzo di ricerca, mentre un eccesso di zelo può facilmente causare un'elevata entropia di ricerca. Per fare un esempio, un singolo reparto radiologico di un ospedale può produrre 200.000 esami all'anno, composti mediamente da 100 immagini: estraendo 30 campi, di lunghezza media pari a 100 caratteri, si raggiunge facilmente la quota di 60 GB di soli metadati in un anno.

Further information and resources

[1] Buccoliero L, Caccia C., Nasi G.,
e-health: percorsi di implementazione dei sistemi
informativi in sanità.
Milano, McGraw-Hill, 2005

[2] DICOM
<http://medical.nema.org>

[3] HL7
<http://www.hl7.org>

[4] IHE
<http://www.ihe.net>

[5] Deliberazione CNIPA n. 11 / 2004
Regole tecniche per la riproduzione e conservazione di
documenti su supporto ottico idoneo a garantire la
conformità dei documenti agli originali
www.ifinmed.it/download/DEL11_2004.pdf

[6] D.Lgs. n. 196 / 2003
Codice in materia di protezione dei dati personali
www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=722132

[7] IHE XDS
Cross - Enterprise Document Sharing
[wiki.ihe.net/
index.php?title=Cross_Enterprise_Document_Sharing](http://wiki.ihe.net/index.php?title=Cross_Enterprise_Document_Sharing)

I tipi di documento utilizzati nel settore medico richiedono, poi, la presenza di particolari metadati, da trattare con grande cura quando si voglia considerare la conservazione di lungo periodo: un indice come “Identificativo dell’Esame” o come “Identificativo del Paziente” avrà un’estrema importanza e andrà quindi trattato in modo coerente.

In terzo luogo, in sanità si verifica frequentemente il parallelismo tra documentazione dinamica, che si modifica nel tempo e richiede brevissimi tempi di accesso, e documentazione statica, il cui contenuto rimane fisso e invariato. Si consideri infatti un diario clinico, costantemente mantenuto aggiornato da svariati medici; e si consideri che, persino nel caso di documenti statici, ci possono essere variazioni in termini di aggiunte, revisioni e sostituzioni, con la necessità di mantenere questo legame anche in fase di conservazione, cioè nel lungo periodo.

Si deve poi considerare la possibilità di ottenere metadati scorretti. Questo problema, legato indissolubilmente alle difficoltà ad ottenere la corretta anagrafica del paziente e, più in generale, alle modalità manuali di imputazione dati, va considerato in fase di conservazione come irrisolto, con la conseguente necessità di periodico aggiornamento degli stessi.

Inoltre, la normativa di ogni stato può imporre alcuni particolari vincoli sui documenti conservati. Su questo, si può citare il caso dell’Italia, in cui è obbligatorio mantenere nel tempo un archivio aggiornato dei luoghi di conservazione dei supporti di memorizzazione dei documenti informatici [5]. Sempre in Italia [6] è necessario limitare l’accesso ai metadati che possano rivelare lo stato di salute dei pazienti, con politiche di riservatezza e sistemi di sicurezza ben documentati.

Infine, l’ultima peculiarità riguarda la necessità di correlazione e raggruppamento tra diversi documenti: per fare un esempio classico, la cartella clinica tradizionale è fisicamente un contenitore di varia documentazione, in parte statica e in parte dinamica; da qui sorge l’esigenza di raggruppare i documenti, nel mondo cartaceo come in quello elettronico, al di là delle particolari scelte implementative.

Approccio IHE

L’iniziativa IHE ha approcciato il problema dell’interoperabilità nello scambio di dati e metadati all’interno di una singola struttura sanitaria o, addirittura, tra diverse strutture, con la definizione del profilo XDS “Cross Enterprise Document Sharing” [7] che, basandosi su architettura ebXML, distingue tra gestore dei Metadati (Registry) e gestore dei Dati (Repository).

La forza di XDS sta quindi nella scissione tra Registry e Repository e nella possibilità di condividere i servizi di ricerca e pubblicazione di dati e metadati all’interno della struttura, tra diversi reparti e dipartimenti, o tra diverse aziende. Seguendo la linea maestra di IHE, XDS fa assoluto affidamento sugli standard, permettendo l’interoperabilità dei sistemi.

Conclusioni

Il settore medico, estremamente ricco di complessità e di temi critici, richiede un approccio specializzato, che tenga conto delle realtà caratterizzanti e dell’utilizzo che viene fatto della documentazione.

Tale approccio dovrebbe basarsi, come mostrato dall’iniziativa IHE, su tecnologie standard affermate, per integrare garantendo l’interoperabilità.