

"Il referto (ri)trovato. Appunti per l'architettura dell'informazione di un Fascicolo Sanitario Elettronico".

X¹, Y¹, Z¹

¹ Acme Inc.

Abstract. Il Piano eGovernment 2012 del Ministero della Pubblica Amministrazione e Innovazione (1) individua nella realizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE o EHR, Electronic Health Record) un building block d'importanza fondamentale per l'integrazione dei dati e dei processi sanitari che il Sistema Sanitario eroga ai cittadini, garantendo in questo modo la continuità della cura e la centralità del paziente. D'altra parte il Garante della Privacy chiarisce che "il FSE (Fascicolo Sanitario Elettronico) e il dossier contengono diverse informazioni inerenti allo stato di salute di un individuo relative ad eventi clinici presenti e trascorsi (es.: referti, documentazione relativa a ricoveri, accessi al pronto soccorso), volte a documentarne la storia clinica. I dati personali sono collegati tra loro con modalità informatiche di vario tipo che ne rendono, comunque, possibile un'agevole consultazione unitaria da parte dei diversi professionisti o organismi sanitari che prendono nel tempo in cura l'interessato" (2).

Già da questa definizione è possibile intuire quanto cruciale possa essere l'intervento dell'architetto dell'informazione nella progettazione dei Fascicoli Sanitari Elettronici in sviluppo in Italia e nell'UE, in considerazione della pluralità di fonti (reparti ospedalieri, strutture di pronto soccorso, laboratori di analisi, ambulatori territoriali, i cittadini-pazienti stessi mediante le Daily Observations ...), tipologie di informazioni collezionate (referti, cartelle cliniche, lettere di dimissioni, prescrizioni, ...) e potenziali soggetti fruitori (cittadini pazienti, medici ospedalieri, medici di medicina generale, specialisti privati, ...) nei relativi, innumerevoli, scenari di fruizione.

In questo contesto piuttosto complesso ed in tumultuosa ebollizione, con alcune esperienze in stato avanzato (Lombardia, Emilia-Romagna, Liguria, Toscana, ...) e molte altre ancora allo stato embrionale, concetti e metodi propri dell'architettura dell'informazione possono essere utilmente applicati per affrontare alcune rilevanti questioni:

- quali metadati applicare ad ogni DCE (Documento Clinico Elettronico)?
- quali schemi di classificazione dei DCE adottare all'interno di un FSE?
- come integrare i dati di provenienza istituzionale con quelli user generated?
- quali interfacce di consultazione progettare per un FSE?
- quali modelli di information retrieval prevedere?
- come integrare schemi di classificazione top-down con schemi bottom-up (folksonomies)?

In particolare riteniamo interessanti le potenzialità dell'adozione di uno schema

di classificazione multidimensionale a faccette, che permetta di catalogare uno stesso DCE sotto più categorie (le faccette appunto), ciascuna descrittiva di un aspetto (o faccia) particolare del documento. L'ipotesi di lavoro prevede per i metadati di tipo descrittivo l'utilizzo di un set di elementi estratti dallo standard definito dal Dublin Core Metadata Element Set e per i metadati di tipo "semantico" ed i relativi foci alcune faccette, appoggiate allo standard CRG (Classification Research Group) ed innestate sul metadato Subject del set Dublin Core, mediante il meccanismo noto in letteratura come "schema dentro lo schema" (3). L'adozione della *faceted classification* implica inoltre interessanti sfide rispetto alle interfacce di consultazione, alle modalità di information retrieval e alla possibile integrazione con modalità di social tagging operate direttamente dagli utenti, siano essi cittadini-pazienti che addetti ai lavori (medici ospedalieri, medici di medicina generale, specialisti privati, ...). In questa luce verranno analizzati alcuni rilevanti esempi di FSE oggi disponibili in produzione.

Keywords: EMR, CCE, EHR, PHR, FSE, dossier socio-sanitario, e-health, patient summary, patient empowerment, information architecture, faceted classification, metadata.

References

1. Ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione. Il piano di e-government 2012. Stato di attuazione del piano e-gov 2012. [Online] [Riportato: 20 marzo 2010.] <http://www.e2012.gov.it/egov2012/index.php>.
2. Garante per la protezione dei dati personali. Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (Fse) e di dossier sanitario - 16 luglio 2009. [Online] [Riportato: 20 marzo 2010.] <http://www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=16341167>
3. Gnoli, C., Marino, V., Rosati, L.: Organizzare la conoscenza, Tecniche Nuove, Milano (2006)