



Diffusione dell'*e-health* e ripercussioni per gli archivi digitali nella visione di un custode

Alessandro Alfier

La conservazione a lungo termine della documentazione sanitaria digitale rappresenta il principale ambito di attività del Polo archivistico dell'Emilia-Romagna¹, non solo sul piano quantitativo, ma soprattutto su quello qualitativo. Infatti le tecnologie dell'informazione sono oggi diffuse nel campo sanitario con un grado di maturità sconosciuto ad altri settori tipici della produzione documentaria, come quello amministrativo o contabile, e un tale livello di maturità funge da moltiplicatore delle sfide che vanno affrontate in sede di *digital preservation*. Le riflessioni che seguono hanno pertanto lo scopo di illustrare come il contatto con il mondo dell'*e-Health*² solleciti sempre più il "Polo archivistico" a indugiare

¹ Per approfondimenti sull'attività del "Polo archivistico" vedi l'indirizzo <http://parer.ibc.regione.emilia-romagna.it/>. Consultato l'11 gennaio 2015.

² Diversi sono in letteratura i significati attribuiti al termine *e-Health*. Non di rado esso è usato semplicemente come sinonimo di "telemedicina", che però soffre della medesima variabilità semantica e pertanto non aiuta a una migliore comprensione dei termini del discorso.

Alcuni autori rifiutano in realtà qualsiasi relazione di sinonimia tra i due termini, sottolineando come il concetto di *e-Health* abbia una densità semantica sconosciuta alla nozione di "telemedicina" pur nella sua accezione più estesa. In questa direzione si



su una visione critica dei propri tradizionali paradigmi di riferimento.

La sofisticata strutturazione dei processi di cura messi in campo da un sistema sanitario contemporaneo a vocazione universalistica, calata all'interno di un contesto tecnologico come quello dell'*e-Health* caratterizzato dal già osservato livello di maturità, fanno del documento sanitario digitale una dimensione a elevata complessità. Ciò si riverbera sulla produzione, gestione e conservazione di ciò che pretende essere un'evidenza attendibile e autentica per l'*accountability* delle attività diagnostiche e terapeutiche intraprese sui pazienti da strutture e operatori sanitari. Tale complessità si manifesta nella dinamicità in cui il documento sanitario digitale risulta "invischiato" quasi senza soluzione di continuità, in una sorta di spirale alimentata da almeno tre fattori:

1. la documentazione sanitaria digitale non è tanto il prodotto di un sistema di gestione documentale in senso stretto, quanto il risultato di un sistema informativo piuttosto articolato – il cosiddetto "sistema informativo ospedaliero" (SIO) – che si configura come un insieme di applicazioni che interagiscono con un elevato grado di dinamicità e all'insegna del costante aggiornamento reciproco: ad esempio il sistema per la gestione

muove ad esempio Mauro Moruzzi che osserva: «Il termine ICT spesso viene considerato, se applicato alla sanità, un sinonimo di *e-Health*, ma in realtà è una parola pre-Internet". Più propriamente invece il concetto di *e-Health* non può prescindere dalla nozione di rete, su cui fa leva per imporsi come uno strumento per un riequilibrio tra i soggetti della sanità, in vista dello "scardinamento della vecchia piramide gerarchica che domina l'organizzazione del settore". E come tale porta con sé "un inevitabile valore sociale [...] per costruire [...] sistemi sanitari centrati sul cittadino nella società in rete di Internet». Egli così conclude definendo l'*e-Health* come «il mondo delle reti di Internet che comunicano sanità; le reti sono *forme organizzative* composte da capitale umano, digitale, informazionale, organizzativo e da tanta energia relazionale» (Moruzzi 2009, 19-20, 27-29). E la documentazione sanitaria rappresenta il risultato delle interazioni che avvengono all'interno di quest'universo tanto complesso e composito.

dei dati anagrafici dei pazienti, quello per la gestione della loro ammissione in reparto, trasferimento ad altro reparto e dimissione, il sistema per l'accettazione al pronto soccorso e quello per la presa in carico ambulatoriale, il sistema per la gestione delle liste d'attesa. Questo insieme integrato di applicazioni è ulteriormente arricchito da una serie di sistemi finalizzati all'esecuzione di prestazioni diagnostiche e che includono al proprio interno dei moduli per la produzione e gestione della documentazione sanitaria digitale che costituisce l'evidenza dell'attività diagnostica intrapresa: ad esempio il *Laboratory information system* (LIS) per la diagnostica di laboratorio e di microbiologia, il *Radiology information system* (RIS) per la diagnostica per immagini, strettamente interfacciato con il *Picture archiving and communication system* (PACS). Quelle ora elencate sono solo le principali componenti di un tipico sistema informativo ospedaliero. In ogni caso la sua logica funzionale dominante è quella di permettere una gestione dei dati all'insegna della più spinta "granularità" e dinamicità: l'aggiornamento puntuale e tempestivo di una mole informativa con un alto livello di dettaglio è ritenuto infatti una risorsa imprescindibile affinché le strutture e gli operatori sanitari possano fornire adeguate cure ai pazienti. In questo contesto il documento sanitario digitale emerge come uno dei tanti possibili esiti di un flusso informativo esteso, articolato, multiforme: per l'appunto "output documentale" che come tale ha la finalità di permettere a quella dinamicità di dati di addensarsi in una qualche forma stabile;

2. non solo la documentazione sanitaria digitale – in particolare i referti – ha per contesto d'origine un sistema informativo plurale e fortemente dinamico, ma tale dinamicità rimane per così dire impressa nella sua natura, tanto da incidere in modo rilevante sulle modalità della sua produzione e gestione. I dati che popolano il sistema informativo ospedaliero almeno in parte si stabilizzano, si "cristallizzano" attorno ad alcune delle

tradizionali componenti logiche del documento in quanto tale: il suo contenuto e la sua forma intellettuale³ cioè la sua forma documentaria intrinseca. Questa tendenza di una parte del flusso di dati a fissarsi – grazie agli “output documentali” – ha però sempre vita breve in un sistema informativo caratterizzato da un alto tasso di dinamicità. Infatti ogni qualvolta si crea la necessità di un aggiornamento della mole informativa riferita alla medesima prestazione diagnostica o terapeutica, si produce un disallineamento tra la nuova configurazione di dati attestata dal sistema informativo ospedaliero e la documentazione sanitaria nel frattempo già prodotta con tutti i crismi dell'affidabilità e autenticità. Per rincorrere questa persistente dinamicità e colmare i continui disallineamenti con quanto “cristallizzato” nelle evidenze documentarie già prodotte, i moduli di gestione documentale presenti nei diversi applicativi ricorrono al cosiddetto versioning: qualsiasi aggiornamento della mole informativa che interessi i dati sedimentatisi nel contenuto o nella forma documentaria intrinseca⁴ scatena la

³ «The whole of the formal attributes of the record that represent and communicate the elements of the action in which the record is involved and of its immediate context, both documentary and administrative» (InterPARES 2 2002, voce “intellectual form”).

⁴ Il fenomeno del versionamento dovrebbe verificarsi solo nel caso in cui il documento sanitario digitale richieda, a seguito dei disallineamenti con il sistema informativo ospedaliero, delle correzioni per errore materiale, quindi per «errore riferito a elementi non di giudizio, ma riscontrabili, quali ad esempio: identità del paziente, date o sedi di trattamenti, riporto di notizie da altri documenti» e che nulla ha a che vedere con l'errore valutativo, qualificabile invece come «errore nella formulazione di una valutazione tecnico-professionale» (Negrini 2012, 9). La variazione del contenuto valutativo, che classicamente costituisce la diagnosi, non dovrebbe venir gestita con la procedura del versionamento, ma dovrebbe dar luogo a un nuovo atto del documentare, distinto e autonomo da quello che costituisce evidenza della precedente interpretazione diagnostica: «Riguardo alla rettifica di errori valutativi o di contenuto tecnico-professionale, non può disconoscersi al professionista [medico] la facoltà di un ripensamento e l'interesse a emendare un proprio, precedente giudizio [...] Deve, tuttavia, essere ben chiaro che, se un sanitario matura tale convincimento, l'unica possibilità che gli è data è di produrre un nuovo documento, recante la data reale di

produzione di una nuova “versione” del documento, di un suo nuovo “esemplare” che sostituisce in tutto e per tutto, a effetti di evidenza, il precedente. Così l’atto del documentare si materializza in “catene documentali” che costituiscono la testimonianza dell’esecuzione di un’attività diagnostica o terapeutica attraverso la dinamicità del sistema informativo ospedaliero.

A ben vedere è un atto del documentare atipico: pur mirando alla fissità non riesce del tutto a liberarsi della dinamicità che segna la sua origine e che introietta così surrettiziamente con la modalità del versionamento. È ben vero che i disallineamenti che a monte decidono di questa dinamica richiamano, in termini generali, un fenomeno piuttosto comune nel mondo della gestione documentale e che sta alla base delle procedure da sempre formalizzate per la rettifica o annullamento dei documenti già prodotti con piena validità di evidenza. Qui però si verificano con una frequenza e urgenza sconosciute altrove, al punto da farne più una prassi normale che un evento eccezionale, accadimenti tanto ordinari perché riconducibili a casistiche assai numerose. In termini generali si può riconoscere che la dinamica dei disallineamenti è tanto estesa perché il sistema informativo ospedaliero si compone di un numero elevato di applicativi e sotto-sistemi che non possono essere sempre perfettamente allineati tra loro, con la conseguenza che il flusso informativo può risultare in un dato momento incompleto o imperfetto: alle relative discrasie si rimedia allora, più o meno tempestivamente, con la dinamicità degli

formazione, contenuto riferito a ben definiti eventi pregressi, richiamo di precedente giudizio espresso e motivazione della riconsiderazione degli elementi a suo tempo valutati. Il nuovo documento, senza alterare l’antecedente, può servire a scongiurare erronee interpretazioni e quindi a migliorare la sicurezza e l’appropriatezza delle cure» (Negrini 2012, 22). In realtà però nella prassi corrente non poche sono le strutture sanitarie che ricorrono alla pratica del versionamento per la gestione sia degli errori materiali che di quelli valutativi.

aggiornamenti. In termini più specifici però il fenomeno dei disallineamenti rimanda all'esigenza, fortemente sentita nel mondo sanitario, di garantire il principio della "continuità assistenziale": l'attività di cura si deve svolgere senza che si producano delle fratture, funzionali o di processo, dovute ai molteplici *setting* di cura attraversati dal paziente e ai molti professionisti sanitari chiamati a intervenire simultaneamente o in momenti distinti (Negrini e la Pietra 2011, 129-140), pena una non adeguata qualità e appropriatezza dell'assistenza⁵. Per supportare tale requisito i sistemi informativi ospedalieri sono improntati a un parallelo principio di "continuità documentale": essi devono fungere da ideale *continuum* su cui si sedimentano le tracce, in forma di dati granulari, che operano da "legante" delle azioni svolte dai diversi professionisti sanitari, che intervengono sincronicamente o diacronicamente sul paziente all'interno di differenti *setting* di cura. Il risultato è un elevato grado di tracciabilità, da parte dei sistemi informativi ospedalieri, per eventi anche apparentemente minuti e che porta con sé l'esigenza di costanti aggiornamenti e quindi la generazione di disallineamenti continui rispetto alla derivata produzione documentaria: come a dire che quanto più elevato è

⁵ Si tratta di un principio fondamentale nel mondo sanitario, tanto da essere previsto dagli standard di accreditamento stabiliti dalla Joint Commission International, per la misurazione della qualità dei servizi di cura prestati dalle organizzazioni sanitarie. Lo standard Continuity of Care ACC.2 prescrive infatti che: «The organization designs and carries out process to provide continuity of patient care services in the organization and coordination among health care practitioners [...] As patients move through a health care organization from admission to discharge or transfer, several departments and services and many different health care practitioners may be involved in providing care. Throughout all phases of care, patient needs are matched with appropriate resources [...] For patient care to appear seamless, the organization needs to design and to implement processes for continuity and coordination of care among physicians, nurses, and other health care practitioners» (Joint Commission International 2011, 47).

il grado di approssimazione al reale che un sistema informativo intende garantire, tanto maggiore è la sua dinamicità⁶.

Sembra allora farsi largo una terza dimensione rispetto alle due già presenti nella definizione classica di documento archivistico, che ad esempio si ritrova nel glossario dell'ISAD (G):

Informazioni memorizzate su qualsiasi supporto o tipologia documentaria, prodotte o ricevute e conservate da un ente o da una persona nello svolgimento delle proprie attività o nella condotta dei propri affari (ICA 2000, 6, voce "documento archivistico (record)").

Guardando infatti al documento sanitario digitale e al grado di tracciabilità che esso eredita dal sistema informativo ospedaliero di cui rappresenta un esito, sembra che l'atto del documentare emerga come risultato della modulazione di tre diverse grandezze (i valori x , y , z in fig. 1). È indubbio che come chiarisce la definizione del glossario dell'ISAD (G) il documento è il risultato di una doppia matrice generativa, da un lato l'attività di cui vuole essere evidenza affidabile e autentica (l'asse A delle attività in fig. 1) e dall'altro il soggetto produttore

⁶ Da non dimenticare come nella generazione del fenomeno dei disallineamenti concorra anche una particolare circostanza contingente: quella per cui la produzione del documento sanitario digitale avviene talvolta senza che il sistema informativo ospedaliero abbia potuto acquisire tutti i dati pertinenti. Esempiare in questo senso è quello dell'ammissione al pronto soccorso di un paziente che, per ragioni diverse (ad esempio stato d'incoscienza), non può essere tempestivamente identificato e che pertanto nel sistema di gestione dei dati anagrafici è individuato con dati provvisori, parziali o fittizi, in attesa di poter disporre con un futuro aggiornamento dei dati definitivi e reali. Sull'onda di queste emergenze la produzione della documentazione sanitaria digitale, con pieno valore di evidenza, non viene inibita fino all'esatta identificazione del paziente, ma si procede comunque e con tempestività, perché in caso contrario vi sarebbe l'impossibilità di prestare delle cure urgenti e che non possono prescindere dall'esistenza del supporto documentale. Nel momento in cui il sistema anagrafico degli assistiti recepisce l'aggiornamento, il documento sanitario subisce il versionamento, così da poter includere la corretta ed esaustiva identificazione del paziente.

che di quella rappresentazione intende servirsi come strumento di *accountability*, tanto all'interno quanto all'esterno del proprio perimetro organizzativo (l'asse SP del soggetto produttore in fig. 1). Come però dimostra il caso della documentazione sanitaria digitale, vi è anche una terza grandezza che entra in gioco e che espelle l'atto del documentare da un puro spazio bidimensionale per includerlo in uno spazio tridimensionale: il soggetto produttore, nel far uso del documento come strumento di *accountability* del proprio operato, deve anche decidere quale sia il grado di approssimazione al reale del proprio rappresentare documentale (l'asse GdT del grado di tracciabilità in fig. 1). E se nel mondo analogico questa terza dimensione era sottaciuta, con il digitale è destinata ad acquisire sempre più rilievo, giacché la tecnologia dell'informazione, come nel caso dell'*e-Health*, dischiude livelli di tracciabilità degli eventi da documentare impensabili nel passato.

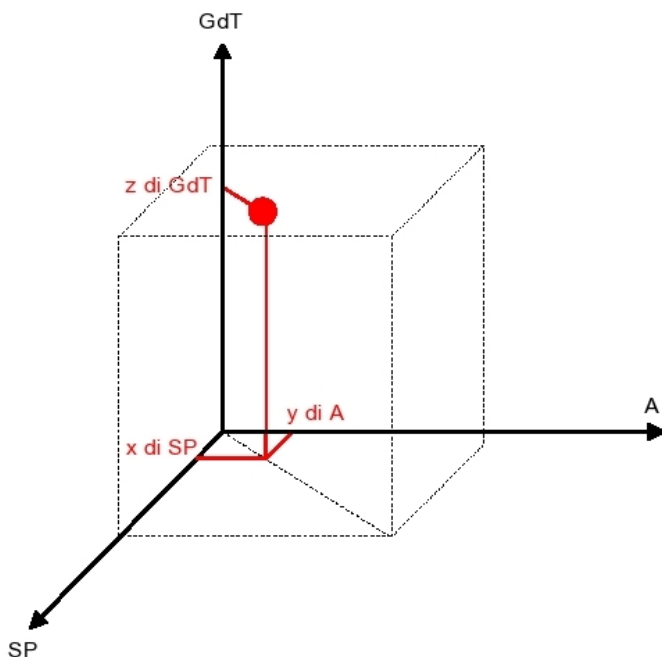


Fig. 1: il documento sanitario digitale come entità tridimensionale

3. la documentazione sanitaria digitale, prima di approdare al “Polo archivistico”, attraversa molteplici ambienti tecnologici e differenti ambiti organizzativi e sfere di responsabilità. Sempre più spesso infatti l’evidenza documentaria digitale della singola prestazione diagnostica o terapeutica è inizialmente prodotta e gestita all’interno di un singolo applicativo, su cui opera una determinata unità operativa dell’azienda ospedaliera, per poi transitare nel cosiddetto “repository clinico”: questo funge da punto di raccolta dei flussi documentari generati dalle diverse unità operative che compongono l’azienda sanitaria. Da qui infine il successivo versamento al “Polo archivistico”. In questo

percorso si assiste a un dinamismo – per lo più di segno negativo – dei metadati di contesto che corredano l'evidenza digitale. Se nella fase iniziale del percorso il documento sanitario possiede il corredo più ampio – formato da tutti i metadati di contesto sedimentati nel database dell'applicativo di produzione, perché da esso generati o perché da esso ricevuti con i flussi informativi provenienti dalle altre componenti del sistema informativo ospedaliero – nella successiva fase di approdo al “repository clinico” il corredo dei metadati di contesto si restringe sull'onda di un “processo di deprivazione” talvolta significativo⁷. Quali le ragioni all'origine di un tale fenomeno? Certamente la ridotta consapevolezza che i *records manager* manifestano per il ruolo dei metadati in rapporto al mantenimento, nello spazio-tempo, dell'autenticità dell'evidenza documentaria digitale: la loro prevalente provenienza da ambiti curriculari legati alle tecnologie dell'informazione li porta infatti a valutare i metadati per lo più come risorse di *information retrieval*. A ciò si aggiunge un'ulteriore circostanza: il ricorso, ancora troppo frequente nella produzione della documentazione sanitaria digitale, a tecnologie che rendono eccessivamente costoso il mantenimento dei metadati trasversalmente ai diversi ambienti applicativi attraversati dai flussi documentari che alimentano le reti di *e-Health*. Da tempo però l'archivistica più accorta ha indicato una soluzione che non sacrifichi, sull'altare dell'estrema mobilità e riproducibilità del digitale, l'integrità della metadatazione: si tratta dell'incapsulamento, già tematizzato ad esempio da

⁷ In questo passaggio – vero punto critico del flusso che dai sistemi del soggetto produttore conduce al sistema di conservazione – si perdono non tanto i metadati del “contesto immediato”, che ad ogni modo dovrebbero rimanere intellegibili perché riflessi anche dalla forma documentaria intrinseca assunta dal documento sanitario digitale, quanto i metadati del “contesto più esteso”, che persi come metadati non sono intellegibili con altre modalità (per una distinzione concettuale tra “contesto immediato” e “contesto esteso” vedi le pagine che seguono).

David Bearman con il suo *Metadata Encapsulated Object* (MEO) e da Chris Hurley con il suo *Hurley's Enduring Recordkeeping Object* (HERO)⁸.

Di questa dinamicità dei processi di produzione e gestione della documentazione sanitaria digitale risente naturalmente anche il piano operativo della preservazione e conservazione a lungo termine affidata al “Polo archivistico”: come un’onda lunga quella dinamicità raggiunge e scuote il custode che, per definizione, è chiamato invece a operare dentro una dimensione di stabilità, caratteristica imprescindibile della custodia. Quali le conseguenze sul piano pratico?

Il fenomeno del *versioning* sopra osservato impone che il sistema di conservazione sia in grado di mantenere le relazioni logiche che innervano la “catena documentaria delle diverse versioni” in cui si è pluralizzata l’evidenza documentaria digitale della singola prestazione diagnostico-terapeutica eseguita. Quei vincoli logici testimoniano infatti come il referto è stato usato nello svolgimento delle funzioni di cura: lo ancorano all’attività che ha richiesto la sua produzione e che ha deciso delle modalità della sua gestione, ancoraggio senza il quale si disperde l’autenticità presunta della risorsa documentaria. Ancoraggio tanto più importante dinnanzi a un contesto originario segnato da un altro tasso di dinamicità: proprio perché la documentazione sanitaria digitale prende corpo in una dimensione assai dinamica, è essenziale che il regime di custodia sappia tenere traccia di quella dinamicità e nel documentarla le conferisca – per quanto possibile – stabilità, perché questa è veicolo d’identità certa e quindi di presunzione forte di autenticità.

⁸ Un’eccezione in questo panorama, per quanto riguarda il mondo della documentazione sanitaria digitale, è rappresentata dallo standard internazionale Clinical Document Architecture (CDA), che adotta la strategia di incapsulamento non solo dei dati clinici, ma anche dei metadati di contesto. Per maggiori dettagli vedi le pagine che seguono e le note 10, 13, 14, 15.

È anche vero che questa tensione del “Polo archivistico” per ricondurre alle forme della stabilità la forte dinamicità insita nella documentazione sanitaria digitale è talvolta frustrata dal “processo di deprivazione” sopra osservato. Tra i metadati che si disperdono – nel percorso più o meno lungo dall’applicativo di produzione al “repository clinico” e da questo al sistema di conservazione – vi sono non di rado proprio i metadati del contesto documentario, che individuano le relazioni logiche tra le diverse evidenze documentarie digitali e tra le loro successive versioni. Quella tensione in ultima analisi si vanifica perché si contrappone a una visione ancora troppo diffusa tra i soggetti produttori, che guardando al documento sanitario digitale s’ingannano: drammaticamente credono d’intravedere un’entità puntiforme, quando invece ciò che sta loro dinnanzi si pone al centro di una rete di relazioni, perché dotato di una fortissima “vocazione relazionale”. Il problema però non riguarda solo il contesto documentario, ma investe i molteplici contesti con cui l’evidenza documentaria digitale si relaziona naturalmente: se ciò che sopravvive al passaggio nel “repository clinico” è l’eredità ultima dei metadati consegnati al “Polo archivistico”, il rischio è che la deprivazione incontrollata consegna agli archivisti risorse informative troppo carenti per poter realmente supportare – senza eccessivi oneri – quell’attività di descrizione *post hoc* con cui il regime di custodia intende definire un quadro stabile della documentazione digitale affidatagli, a garanzia d’autenticità presunta.

Dinamicità della documentazione sanitaria digitale non vuole però solo dire il qui e ora della sua produzione, gestione, conservazione, ma vuole anche indicare la sua portata innovativa nel confronto con le caratteristiche che l’atto del documentare assumeva nel mondo analogico o nel mondo digitale di prima generazione. Questo raffronto diacronico può prendere le mosse dal rapporto che intercorre tra due degli elementi concettuali fondamentali del documento, così come individuati dal progetto InterPARES (vedi fig. 2): la forma documentaria, nella sua duplice declinazione intrinseca

ed estrinseca, e il contesto. Lo stesso progetto definisce la prima come «the rules of representation according to which the content of a record, its administrative and documentary context, and its authority are communicated» (Duranti 2005, 33) e il secondo come l'ambito più ampio in cui la documentazione è creata e gestita, specificando che esso si concretizza in una molteplicità di dimensioni – il contesto giuridico-amministrativo, il contesto di provenienza, il contesto procedurale, il contesto documentario, il contesto tecnologico (Duranti 2005, 34) – che a loro volta si strutturano attraverso una gerarchia che procede dal generale al particolare. Sembrerebbe quasi che nel contesto si possano allora intravedere più stratificazioni, quanto meno:

- una sua dimensione più immediata, che si sedimenta *ab origine* direttamente nella forma documentaria – in particolare nella forma documentaria intrinseca e nei segni speciali e annotazioni che sono parte della forma documentaria estrinseca (vedi gli elementi evidenziati con colore rosso nella fig. 2) – che per svolgere la propria funzione ha la necessità di “trattenere su di sé” il contesto più prossimo. In ambiente digitale però tale contesto è veicolato anche da una parte dei metadati generati dal sistema di gestione documentale⁹;
- e una sua dimensione più estesa, attribuita invece *post hoc* al documento, attraverso l'opera, dapprima di riordino e poi di descrizione, che l'archivista svolge sulla documentazione che è stata affidata al regime di custodia.

⁹ «The intellectual form of a record is the sum of its formal attributes that represent and communicate the elements of the action in which the record is involved and of its *immediate context*, both documentary and administrative» (Duranti e MacNeil 1996, 50, il corsivo è di chi scrive).

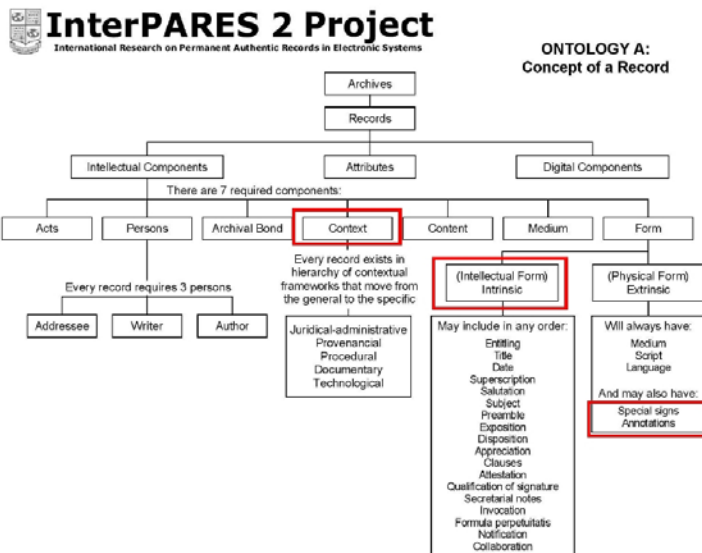


Fig. 2: gli elementi concettuali del documento secondo l'analisi del progetto InterPARES

Questa distinzione si ritrova formulata anche in modo più esplicito, seppur in termini di contrapposizione:

Stability means that the record's context is defined and immutable, that is, *that all its relationships are established and maintained intact*, and this cannot be guaranteed without a clear demarcation of the moment in which the context definition is complete, finalised, capable of being authenticated. Metadata are as inadequate to deal with this issue [...] because metadata do not contain "historical" context, but only the contextual data contemporary to records creation, and because they only record the limited contextual fabric that a document has within the electronic system in which it exists (Duranti 1996, 252, il corsivo è di chi scrive).

The "descriptions" of the records generated by the record creator – "metadata" in electronic systems – have the purpose of identifying the records in the *atomic context* of the activities in which they participate and of the uses made of them [...] Being contemporary to the records, such "descriptions" put into being and manifest the archival bond at the item level, and come into existence for all the records created. On the contrary, the descriptions of the records that are made by the archival preserver [archival description] come into existence only for the records that have survived after their administrative usefulness to the creator has been exhausted, and are meant to identify the records as historical aggregations [...] in their *evolving* administrative and documentary *context*, and to show the record aggregations as they present themselves once their internal relationships are *stabilized* (Duranti e MacNeil 1996, 61, il corsivo è di chi scrive).

Ci si chiede allora se questa impostazione dei rapporti che intercorrono tra forma documentaria, contesto immediato, contesto esteso e metadati possa valere, tale e quale, anche per la documentazione sanitaria digitale o se al contrario sia opportuno introdurre alcuni distinguo.

Come già osservato, le evidenze documentarie digitali di ambito sanitario sono il risultato di un sistema informativo, quello ospedaliero, che ingloba dentro di sé funzioni di gestione documentale, ma che va ben al di là di esse, trattandosi di un complesso di componenti applicative interfacciate per consentire un flusso informativo ininterrotto. Questa particolare configurazione tecnologica consente di dire che anche il contesto esteso – per una sua parte – si sedimenta come metadati, che all'evidenza documentaria sono associati giacché si tratta d'informazioni gestite dal sistema informativo ospedaliero, in cui risultano integrati gli applicativi di *recordkeeping*. Va ricordato infatti che i SIO sono

concepiti come risorse per supportare il già accennato principio di “continuità assistenziale” e il suo corollario rappresentato dal principio di “continuità documentale”: pertanto essi devono essere in grado di tracciare tutti gli eventi occorsi nelle cure del paziente, con tempestività, precisione e con un livello di approssimazione al reale assai elevato. Da qui discende la capacità di questi sistemi informativi di produrre una mole di metadati ingente e ad ampio raggio, all’interno della quale si ritrovano parte di quelli che gli archivisti definirebbero gli elementi del contesto esteso.

Questo riavvicinamento del contesto immediato e del contesto esteso, sotto l’egida dei metadati, sembra ricevere un ulteriore impulso dallo standard internazionale *Clinical Document Architecture release 2* (CDA2)¹⁰, mantenuto dell’organizzazione non profit *High Level Seven* (HL7) e riconosciuto come ISO/HL7 27932:2009. Esso si sta concretizzando in una pluralità di realizzazioni, poiché la definizione dello standard a livello internazionale conosce poi una serie di articolazioni all’interno dei diversi domini nazionali e locali. Risulta di grande interesse non solo dal punto di vista della gestione documentale, ma anche da quello più strettamente attinente alla diplomatica¹¹, in quanto:

- ha la finalità di permette la produzione di documenti sanitari digitali “auto-consistenti”, caratteristica questa decisiva se si considera che lo standard mira tra l’altro ad agevolare lo scambio delle evidenze documentarie digitali tra i diversi applicativi che popolano le reti di e-

¹⁰ Per approfondimenti sullo standard vedi l’indirizzo http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=7. Consultato l’11 gennaio 2015.

¹¹ Un’analisi dello standard, in una prospettiva archivistica, si ritrova nella tesi di diploma alla VII^a edizione del “Master in formazione, gestione e conservazione di archivi digitali in ambito pubblico e privato” dell’Università degli studi di Macerata: Roberto Lo Verso, *Lo standard HL7-CDA2 rel. 2: un’analisi archivistica*, anno accademico 2013-2014, relatore prof. Pierluigi Feliciati.

Health12. Tale “auto-consistenza” viene perseguita dallo standard prescrivendo che tra le sei caratteristiche essenziali che devono essere garantite dal documento sanitario, vi siano anche il context¹³ e la wholeness¹⁴ di quest’ultimo¹⁵. Per questo lo standard prevede che l’XML di codifica, che costituisce la parte centrale di un documento CDA2, sia costituito non solo da un body, in cui sono presenti i dati clinici del contenuto, ma anche da un header in cui sono strutturati i metadati di contesto (vedi fig. 3);

- ricorre al linguaggio di codifica XML, con il vantaggio di poter contenere dati clinici strutturati. Ne consegue che un documento CDA2 può essere machine-processable ed essere quindi sottoposto a processi automatici di trattamento del suo contenuto;

¹² “L’auto-consistenza” del documento sanitario digitale è fondamentale per la sua capacità di muoversi validamente nello spazio, attraverso le reti di *e-Health*. Come già osservato in merito al problema dell’incapsulamento dei metadati di contesto, un’evidenza digitale “auto-consistente” è tale se in tutti i suoi spostamenti reca con sé gli elementi che concorrono alla sua autenticità, quindi i metadati che tracciano il suo contesto, quanto meno il suo contesto immediato. Viceversa un documento sanitario digitale che nei suoi spostamenti risulti, con gradi diversi, privato di tali metadati giacché questi rimangono “imprigionati” nell’originario sistema di gestione documentale, giungerà alla meta di destinazione con un scarso valore di autenticità presunta e quindi con un altrettanto ridotto valore di evidenza.

¹³ «Context: a clinical document tells a story about care being provided to a patient. Like any other story, the clinical document has a particular setting in space and time and a cast of characters that the reader should understand in order to make sense of what has been recorded» (Boone 2011, 13). Si tratta di una definizione del “contesto” che si avvicina molto a quanto gli archivisti solitamente intendono per contesto.

¹⁴ «Wholeness: like any other story, the story told by the clinical document is more than just the sum of the individual facts and suppositions recorded inside it. Each statement of the story is related to other statements contained in the document [...] The information contained within it is expected to be understood in the context of the whole» (Boone 2011, 13).

¹⁵ Le altre quattro caratteristiche imprescindibili sono persistence, stewardship, potential for authentication e human readability.

- prescrive che i dati clinici del contenuto siano fruibili anche in forma testuale, giacché lo standard individua tra le sei caratteristiche imprescindibili per un documento sanitario digitale la sua human readability. Così nel caso in cui l'evidenza digitale contenga i dati clinici in forma strutturata, lo standard prevede che il documento CDA sia composto anche da un foglio di stile (prodotto tramite il linguaggio Extensible Stylesheet Language Transformations), che applicato ai dati clinici di contenuto e ai metadati di contesto codificati nell'XML li renda rappresentabili in una forma intelligibile a un essere umano (vedi fig. 3);
- dispone che i metadati di contesto e i dati clinici di contenuto codificati nell'XML, insieme al relativo foglio di stile, viaggino incapsulati in un file contenitore con formato MIME (Multipurpose Internet Mail Extensions) in base 64. L'intero pacchetto è poi sottoposto alla procedura di firma digitale (vedi fig. 3), per garantire da un lato l'integrità dei dati clinici di contenuto e dei metadati di contesto e dall'altro l'integrità del foglio di stile, in modo tale che la rappresentazione del documento sanitario si riproponga con una forma costante nello spazio e nel tempo, a tutti gli esseri umani che vorranno far uso di quell'evidenza documentaria digitale.

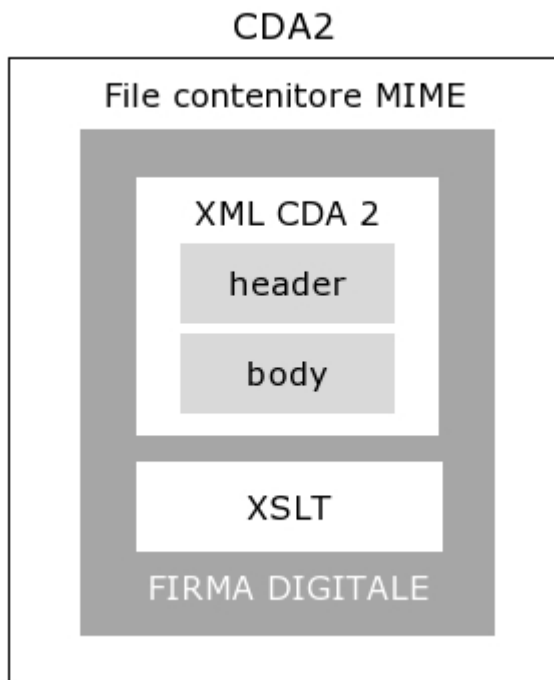


Fig. 3: composizione base di un documento sanitario digitale conforme allo standard CDA2

Qual è allora l'impostazione dei rapporti tra forma documentaria, contesto immediato, contesto esteso e metadati che risulta nella soluzione prospettata dallo standard? L'impostazione appare innovata in rapporto non solo a quanto avveniva nella dimensione analogica, ma anche a quanto attestato dalla dimensione digitale più consolidata. In primo luogo emerge rafforzata la tendenza già osservata per la documentazione sanitaria digitale rispetto al venir meno della distinzione tra contesto immediato e parte del contesto esteso, nella misura in cui tanto l'uno quanto l'altra si addensano come metadati. Lo standard non solo include il *context* tra le sei caratteristiche imprescindibili di un'evidenza documentaria digitale,

definito come un insieme di metadati, ma prescrive che lo stesso sia dotato di una piena *wholeness*. Dunque non solo il contesto è riconosciuto come una dimensione fondamentale dell'evidenza documentaria sanitaria, ma si richiede per esso l'esaustività, una capacità inclusiva rispetto alle molteplici stratificazioni contestuali con cui il documento sanitario si relaziona sullo sfondo di un processo di cura prestato a un paziente. È indubbio quindi che siamo dinnanzi a una visione del contesto che, grazie ai metadati, non solo attrae su di sé quello che abbiamo precedentemente indicato come contesto immediato, ma che esercita un'attrazione anche su parte del contesto esteso. Questa prospettiva è così forte e marcata da far emergere l'evidenza documentaria conforme allo standard CDA2 come la fonte primaria per la contestualizzazione stabile dell'informazione clinica, tanto da potersi affermare che

Clinical document are often "sliced and diced" to extract and store the clinical statements found inside them. When these statements are stored in separate information systems, they should contain a reference back to clinical document from which they came. This allows users of those clinical statements to access the statements in their original context should any questions arise about them (Boone 2011, 13-14).

Questa convergenza che i metadati realizzano tra contesto immediato e contesto esteso ha però un ulteriore approdo: un indebolimento della funzione della forma documentaria tradizionale. Nella soluzione prospettata dallo standard il contenuto (i dati clinici addensati nel *body*) e il contesto (i metadati che articolano l'*header*) appaiono come "svincolati" dalla forma documentaria: essi viaggiano nel tempo e nello spazio senza necessariamente servirsi di essa, che per così dire non è più un *continuum* ad essi coesistente, ma viene invocata solo all'occorrenza, quando l'umano processa quel contenuto e quel contesto attraverso l'originario foglio di stile. La forma documentaria tradizionale certo non scompare, ma si eclissa: risucchiata in quel vortice di metadati che catturano tanto il contesto

immediato quanto parte del contesto esteso, finisce così per lasciare il posto a quella sempre più invadente struttura del documento che si manifesta nelle regole di codifica XML.

La portata innovativa della documentazione sanitaria digitale, nel raffronto diacronico con il mondo analogico e il mondo digitale di prima generazione, si palesa anche nelle forme con cui le evidenze documentarie si organizzano tra loro, conferendo così una struttura logica storicamente determinata a ciò che chiamiamo archivio.

Per molto tempo e probabilmente a partire dalla stessa costituzione dei moderni sistemi di assistenza, la documentazione sanitaria tradizionale su supporto analogico si è organizzata attorno a un *dominus* indiscusso, quasi un suo emblema: la cartella di ricovero. Un ruolo così rilevante riconosciuto a questa forma di organizzazione delle evidenze documentarie rispondeva perfettamente al modello sanitario dell'epoca, propenso a concentrare nel ricovero all'interno delle strutture ospedaliere le attività di cura sul paziente. Da tempo però l'assetto dell'assistenza sanitaria ha modificato questa impostazione delle origini: certamente per venire incontro alle esigenze di una maggiore qualità ed efficacia della spesa sanitaria, nelle strutture ospedaliere sono stati concentrati i trattamenti dell'acuzie e delle casistiche più complesse, mentre è stata demandata a strutture diverse da quelle tipiche ospedaliere la gestione di altre attività assistenziali, in alternativa al ricovero o in successione a questo (Negrini e la Pietra 2011, 129). I motivi dell'avvenuto cambiamento sembrano però anche essere altri:

Perché le persone, per essere curate intensamente, devono trasferirsi dentro un ospedale? [...] La risposta è: per risolvere un problema di comunicazione. Per una cura intensiva occorre una forte intensità di comunicazione tra curante e curato; l'organizzazione sanitaria non è generalmente in grado di realizzare questo intenso flusso comunicativo con un ambiente esterno [...] Opta quindi, fin dalla nascita della clinica moderna [...] per trasferire il proprio *ambiente di riferimento* all'interno della struttura

organizzativa, dove è più facile razionalizzare i flussi di comunicazione [...] Al tempo di internet e dell'*e-Health* le cose cambiano: il potere comunicativo della rete verso l'ambiente del cittadino [...] rende possibili forme di ospedalizzazione a domicilio, di assistenza *Home Care* attraverso l'*e-Care* (Moruzzi 2009, 48).

La “parziale fuoriuscita” del paziente dal tradizionale contesto di ricovero ospedaliero, in direzione di sempre più diffusi e alternativi ambiti di cura, ha avuto come conseguenza la proliferazione di forme di sedimentazione documentaria alternative alla classica cartella di ricovero, così che ad oggi si può ragionevolmente guardare alla produzione documentaria in sanità come a una realtà certamente più sfaccettata rispetto al passato.

Questo dinamismo dell'assetto organizzativo dei sistemi sanitari ha alimentato la tendenza a riprogettare le attività assistenziali secondo una logica “per percorsi”, cioè per processi¹⁶, utili a un miglior soddisfacimento dei compositi bisogni dei pazienti. Quindi attività di cura che sempre più spesso si dispiegano in una serie di passaggi che si fanno carico di condurre il paziente attraverso articolazioni organizzative differenti per tipo, intensità, complessità di prestazioni eseguite e con il coinvolgimento di una molteplicità di ambiti, discipline e professionisti sanitari (Negrini e la Pietra 2011, 129-130), all'interno però di una visione unitaria che fa dei diversi passaggi un percorso coeso e coerente. Tali “percorsi”, nel loro sviluppo, travalicano la rigida e sempre meno attuale compartimentazione tra i *setting* di cura non comunicanti tipici del modello organizzativo tradizionale: l'ambito del ricovero, quello del pronto soccorso, quello ambulatoriale, quello dell'assistenza socio-sanitaria anche in forme

¹⁶ La progettazione delle attività di cura per processi rientra tra gli standard di accreditamento stabiliti dalla Joint Commission International per la misurazione della qualità dei servizi prestati dalle organizzazioni sanitarie. Vedi a questo proposito lo standard Design of Clinical and Management Processes QPS.2.1 (Joint Commission International 2011, 151).

domiciliari. Questa riorganizzazione dell'assistenza per processi trasversali, che scardina la logica separativa dei *setting* di cura pensati come settori funzionali verticali, si ripercuote sulle forme di organizzazione della documentazione sanitaria. E non potrebbe essere altrimenti, giacché le geometrie con cui essa si sedimenta sono una risorsa strategica per supportare il modello di attività di volta in volta emergente.

Si sta dunque delineando un prima e un dopo anche sul piano dell'organizzazione documentaria? Finora la sedimentazione delle evidenze documentarie sanitarie si è concretizzata in una tipizzazione di fascicoli che presentavano dei "confini documentari" del tutto interni ai singoli *setting* di cura. Tanto che i sistemi di classificazione a oggi elaborati in Italia per questo dominio documentario si articolano fondamentalmente su distinzioni funzionali che ricalcano la compartimentazione dei principali ambiti di cura, sussunti al massimo livello. Paradigmatica in questo senso è l'impostazione che emerge dall'ultima versione del "Titolario e massimario del sistema sanitario e sociosanitario di Regione Lombardia" (Regione Lombardia 2015), entrata in vigore nell'aprile del 2015, in cui a parte il titolo I dedicato all'area amministrativa, si prevede un titolo II relativo all'area sanitaria e sociosanitaria territoriale e un titolo III inerente all'area ospedaliera. Un tale approccio alla classificazione è però destinato a collidere con le nuove forme di organizzazione documentaria, che si vanno imponendo. La caduta dei confini tra i *setting* di cura genera una spinta alla sedimentazione di aggregazioni documentarie diversamente tipizzate dal passato: dunque con "confini documentari" che abbracciano l'intera estensione del processo assistenziale, che potrà essersi esteso trasversalmente a molti o a tutti i *setting* di cura esistenti nell'azienda sanitaria. Questa tendenza raggiunge il suo apice con i "percorsi diagnostico-terapeutici-

assistenziali" (PDTA)¹⁷, denominati anche *clinical pathway* o *integrated care pathway*, che si vanno diffondendo nel sistema sanitario regionale a imitazione di quanto avviene a livello nazionale e internazionale. Siamo dinanzi a processi complessi che, per raggiungere l'obiettivo di salute prefissato rispetto a particolari patologie, realizzano percorsi di presa in carico totale del paziente – dalla prevenzione alla diagnosi e dalla cura alla riabilitazione – attraverso l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale, resa possibile da una logica di trasversalità alle strutture e agli ambiti di cura (vedi fig. 4).

Questo nuovo modello, che già oggi plasma l'organizzazione dell'attività assistenziale, ma che va diffondendo la sua influenza anche sulle forme di sedimentazione documentaria, incontra un potente alleato nelle reti di *e-Health*. Esse infatti forniscono l'infrastruttura tecnologica idonea per tracciare *workflow* di processo e documentali estesi, complessi, ramificati.

¹⁷ Il ricorso al termine "percorso" evidenzia che si tratta di un iter che si sviluppa dal primo contatto del paziente con la struttura sanitaria fino alla diagnosi della patologia e alla relativa terapia; l'utilizzo dei termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" rende invece manifesto che la presa in carico del paziente, da parte dell'organizzazione sanitaria, è totale e quindi va dalla prevenzione della possibile patologia alla riabilitazione del paziente, dall'ambito d'intervento psico-fisico a quello sociale e a quello delle disabilità. In questo senso in un PDTA si può riconoscere la miglior sequenza di processo delle attività utili ad affrontare una specifica patologia, sequenza di processo individuata sulla base delle evidenze scientifiche riconosciute e delle risorse effettivamente a disposizione. L'ambito di applicazione di un "percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale" può variare: limitarsi a un contesto ospedaliero, oppure estendersi alle strutture territoriali di un'azienda sanitaria, o ancora integrare il contesto ospedaliero con quello territoriale e in questo caso si usa la denominazione di "Percorsi integrati di cura" (PIC).

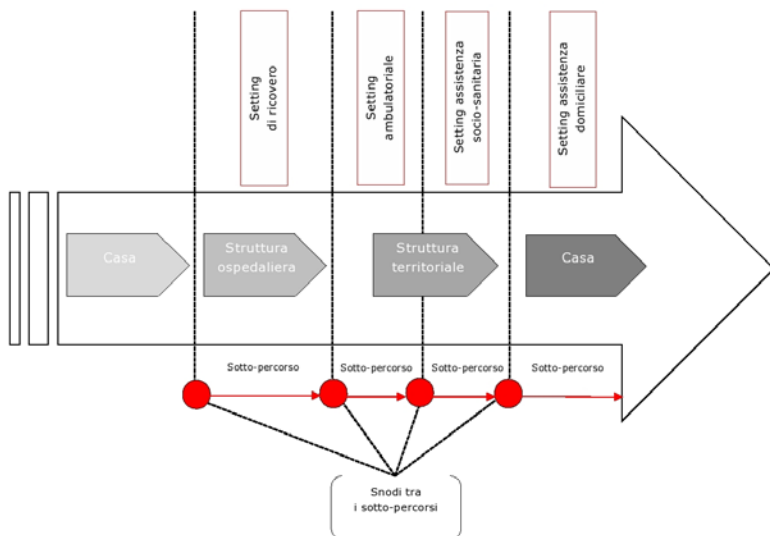


Fig. 4: rappresentazione di un “percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale”

Quanto ora osservato ci parla di una dinamica in cui l’archivio digitale si ridefinisce rispetto al suo predecessore cartaceo, a partire da un fronte interno: quello delle forme di organizzazione delle evidenze documentarie sanitarie che innervano la sua struttura interiore. Vi è però da tenere in conto anche quanto accade su un fronte esterno.

L’archivio digitale è immerso in un ambiente, quello dell’*e-Health* e dell’*information technology*, che sembra segnato da una tendenza foriera di rilevanti effetti. Osserva Brien Brothman:

Information technology is “spatializing” time. It is doing this by digitally processing and incorporating all information, whatever its historical address, into a flat and seamless, increasingly time-insensitive, horizontal network of learning and interrelated knowledge structures – network information architectures. In a spatial setting [...] the primary relations among known sets of

information are seen as primarily logical rather than chronological: information is defined by spatial rather than temporal coordinates (Brothman 2001, 64).

Questa tendenza a “spazializzare” l’informazione lungo una rete di relazioni logiche, quasi a prescindere da eventuali “contestualizzazioni storiche” comunque poste in secondo piano, come si ripercuote sull’archivio digitale, che per definizione è il risultato di una processualità svoltasi sul piano storico e fissata in forme stabili?

L’archivio digitale, nel momento in cui si sedimenta grazie alle cure di un custode come il “Polo archivistico”, si riconferma costruzione logica stabile e univocamente determinata sul piano storico: complesso di relazioni la cui cristallizzazione è il risultato di una processualità storica che lo caratterizza come *unicum*. In ciò non è per nulla dissimile dal suo predecessore, l’archivio storico su carta. In che modo allora si fa largo la “pulsione” del digitale per una strutturazione dell’informazione secondo coordinate logiche, a prescindere da ogni contestualizzazione storica? L’ostacolo non viene, grazie a Dio, abbattuto, ma solo aggirato: all’archivio digitale si affiancano delle “viste alternative”. È come se il mondo digitale, dopo aver relegato la dimensione della contestualizzazione storica all’intangibile archivio digitale, si sentisse finalmente libero di riutilizzarne le componenti – le singole evidenze documentarie – per popolare alternativi reticoli logici con cui nutrire la propria tensione per la “spazializzazione” dell’informazione, riconoscendo in tale prolificità un solo limite: quello rappresentato dai punti di vista e usi che di volta in volta legittimano la ri-articolazione dinamica dello spazio logico.

Questo fenomeno è evidente nel dominio della documentazione sanitaria digitale, in cui all’archivio in senso stretto si affiancano forme che di esso si nutrono – nei termini delle evidenze documentarie che lo compongono – ma la cui natura alternativa è segnalata già a partire dalle loro denominazioni. Per esse nel mondo

dell'e-Health si fa infatti ricorso a espressioni in cui la parola "archivio" non ha lasciato alcuna traccia:

- *l'Electronic Patient Record (EPR)*: un reticolo logico tra tutti i documenti sanitari – i singoli *Electronic Medical Record (EMR)* – relativi a uno stesso paziente, prodotti nel tempo e nel corso di distinte attività assistenziali, ma all'interno della medesima istituzione sanitaria (vedi fig. 5). Si tratta di ciò che nel nostro paese è anche denominato "Dossier sanitario elettronico"¹⁸;
- *l'Electronic Health Record (EHR)*: un reticolo logico tra tutti i documenti sanitari – magari già aggregati in EPR – relativi a uno stesso paziente prodotti nel tempo da istituzioni sanitarie diverse, ma accomunate da un medesimo ambito territoriale, sia esso locale o nazionale (vedi fig. 5). In Italia si parla a questo proposito anche di "Fascicolo sanitario elettronico" (FSE)¹⁹.

¹⁸ Per una definizione di Dossier sanitario elettronico vedi "Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di Dossier" (Garante per la protezione dei dati sanitari 2009).

¹⁹ Per una definizione di Fascicolo sanitario elettronico vedi "Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di Dossier" (Garante per la protezione dei dati sanitari 2009) e "Il Fascicolo sanitario elettronico: linee guida nazionali" (Ministero della salute 2010, 7).

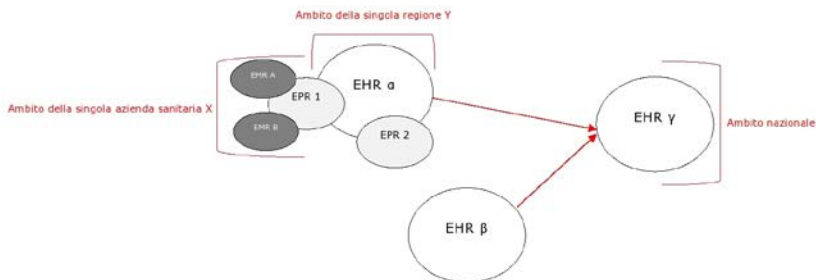


Fig. 5: rappresentazione dei tipi di reticoli logici per la documentazione sanitaria digitale²⁰

Se per il passato l'archivio storico su carta ammetteva su di sé un'unica vista legittima, quella rappresentata dall'inventario che fedelmente restituiva all'utente l'insieme di relazioni logiche sedimentate su base storica e cristallizzate anche grazie allo stesso inventario, oggi nel dominio sanitario l'archivio digitale convive con una molteplicità di viste che gli sono alternative. I vari EPR ed EHR non rappresentano altro se non spazi logici in cui parte dell'archivio si presta per essere rimodellato in funzione delle necessità d'uso degli utenti – siano essi i professionisti della salute o i cittadini pazienti – e che convivono accanto a quello spazio logico chiuso in una dimensione storica, in cui l'archivio si iscrive come entità completa, univoca, intangibile, indeclinabile secondo gli usi. *User-centric* i primi, *material-centric* il secondo. Fin qui nulla di qui allarmarsi, se non fosse che quel convivere, ad oggi, è mera giustapposizione. In una dimensione ideale le viste alternative dovrebbero essere alimentate direttamente dall'archivio digitale: l'unico che, conservando le evidenze documentarie con i crismi dell'autenticità, sarebbe in grado di offrirle anche servendosi di spazi logici di mediazione con gli utenti, ma sempre a partire dall'unica

²⁰ La rappresentazione è tratta dai materiali presentati da Paolo Mosna per il suo intervento "Tra materia e nuvole: dossier e fascicolo sanitario", svoltosi a Bologna il 13 aprile 2013 nell'ambito del corso di formazione "I professionisti sanitari documentano e si documentano", organizzato dall'Azienda unità sanitaria locale di Bologna.

fonte lecita che è la consapevolezza che l'archivio digitale ha di sé come costruzione logica univocamente determinata sul piano storico. Oggi ciò che accade è invece che quelle visioni alternative sono scisse dalla fonte autentica, giacché sono alimentate da reti di *e-Health* del tutto esterne al circuito della conservazione controllato dal "Polo archivistico".

È uno scollamento pericoloso: quanto più si protrae nel tempo tanto più si fa reale la possibilità che il consesso sociale finisca per confondere, in una riedizione del mito platonico della caverna, le ombre per la realtà, così da permettere alle visioni alternative di "divorare" lo spazio di realtà che competerebbe al solo archivio digitale. Un custode non può permettersi il lusso di indugiare per troppo tempo in una dimensione conservativa puramente autoreferenziale, vero *cul-de-sac* che spoglia l'archivio della sua natura di costruzione sociale (Delgado 2010, 11-111). In caso contrario le dinamiche sociali prendono comunque il sopravvento: relegato il custode e ciò che esso conserva a un ruolo retorico, esse si fanno strada accecate dalla fascinazione per le tecnologie dell'informazione e nella vastità delle reti logiche offerte dal digitale – spesso senza alcuna contestualizzazione e garanzia di autenticità – recuperano le risorse con cui alimentare i processi di costruzione della memoria collettiva e con cui realizzare sistemi democratici per l'*accountability* dell'agire degli attori sociali.

Qui sta dunque la vera sfida per il "Polo archivistico": aprirsi a una dimensione della conservazione che non sia alterità rispetto all'uso sociale, che non trattenga la naturale capacità dell'archivio digitale di essere veicolo di significati per il consesso sociale, nella consapevolezza che ciò che va custodito è innanzitutto la qualità del documento come

proceso de comunicación que, entre otras cosas, comporta evidencia de acciones, a efectos de responsabilidad y memoria [...] es que el documento no es información ni datos (aunque transmite información y está constituidos

por datos), sino el proceso por el que decide inscribir, memorializar la información, con determinados fines y para aportar determinados significados (Delgado 2007, 54).

E ancora una volta sovviene la teoria del *records continuum*, con il suo riconoscimento che produzione, conservazione ed uso delle evidenze documentarie digitali non sono fasi che si succedono su una linea temporale monodimensionale a compartimenti stagni, ma sono dimensioni che si compenetrano e si stratificano all'interno di una visione multidimensionale.

Bibliografia

- Boone, Keith W. 2011. *The CDA™ Book*. Londra: Springer.
- Brothman, Brien. 2001. "The Past that Archives Keep: Memory, History and the Preservation of Archival Records". *Archivaria* 51: 48-80.
<http://journals.sfu.ca/archivar/index.php/archivaria/article/view/12794>
- Delgado Gómez, Alejandro. 2010. "Los archivos como construcción social". In *El archivo como construcción social* di Alejandro Delgado Gómez e José Ramón Cruz Mundet. Las Palmas de Gran Canaria (Spagna): Anroart.
- . 2007. "El centro y la equis: una introducción a la descripción archivística contemporánea". Cartagena: Ayuntamiento de Cartagena e 3000 Informatica
- Duranti, Luciana. 1996. "Archives as a Place". *Archives and Manuscripts* 24, 242-255.
- . 2005. *La conservación a largo plazo de documentos electrónicos auténticos: hallazgos del Proyecto InterPARES*. Traduzione spagnola a cura di Alejandro Delgado Gómez. Cartagena: Ayuntamiento de Cartagena e 3000 Informática.
- Duranti, Luciana, e Heather MacNeil. 1996. "The Protection of the Integrity of Electronic Records: An Overview of the UBC-MAS Research Project". *Archivaria* 42: 46-67.
<http://journals.sfu.ca/archivar/index.php/archivaria/article/view/12153>
- Garante per la protezione dei dati personali. 2009. "Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di Dossier". Roma.
<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1634116#allegato>.
- International Council on Archives. 2000. *ISAD(G): general international standard archival description: adottata dal Comitato per gli standard descrittivi, Stoccolma, Svezia, 19-22 settembre 1999*. Traduzione italiana a cura di Stefano Vitali

- con la collaborazione di Maurizio Savoia. S.l.: International Council on Archives.
- InterPARES 2. 2002. "Terminology Database". http://www.interpares.org/ip2/ip2_terminology_db.cfm.
- Joint Commission International. 2011. *Accreditation Standards for Hospitals*. Oakbrook Terrace (USA): Joint Commission International.
- Ministero della salute. 2010. "Il Fascicolo sanitario elettronico: linee guida nazionali". Roma. Consultato l'11 gennaio 2015. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1465_allegato.pdf.
- Moruzzi, Mauro. 2009. *e-Health e fascicolo sanitario elettronico*. Milano: Il Sole 24 ore, 2009.
- Negrini, Gabriella. 2012. *Azienda unità sanitaria locale di Bologna. Regolamento: gestione documentazione sanitaria*, revisione 1 del 3 dicembre 2012. Bologna.
- Negrini, Gabriella e Leonardo la Pietra. 2011. *Documentazione sanitaria e gestione delle informazioni cliniche*. Milano: Tecniche nuove.
- Regione Lombardia. 2015. *Titolario e massimario del sistema sanitario e sociosanitario di Regione Lombardia, revisione 02, 2015*. Milano: 2015. <http://www.sanita.regione.lombardia.it/shared/ccurl/63/285/Decreto+n.+1575+del+03.03.2015.pdf>.

ALESSANDRO ALFIER, Polo Archivistico Regionale dell'Emilia Romagna (ParER). AAlfier@regione.emilia-romagna.it.

Alfier, A. "E-Health spread and the consequences for digital archives from the standpoint of a custodian". *JLIS.it*. Vol. 6, n. 3 (September 2015): Art: #11263. DOI: 10.4403/jlis.it-11263.

ABSTRACT: The paper explains the standpoint of a regional public custodian, the "Polo archivistico dell'Emilia-Romagna" (ParER), engaged in the long-term preservation of electronic medical records. This perspective points out that this documentary domain, which is characterized by a mature use of information technology that goes under the name of e-Health, represents a broad front of challenges and issues. The analysis focuses on the various aspects of the dynamism that distinguishes the steps of creation, handling, maintenance of electronic medical records, in contrast with the stability that is peculiar of the long-term preservation. The analysis highlights that the electronic medical records renew the traditional relationship among context, metadata, documentary form. But above all it is worthy of note that electronic medical records urge the "Polo archivistico" to adopt a custodial perspective not inward-looking, but that is able to give preserved digital archives back their nature of "social construction".

KEYWORDS: Digital archives; Digital preservation; Electronic medical records; Metadata; ParER.

Submitted: 2015-04-24

Accepted: 2015-06-25

Published: 2015-09-15

