

## SGMI

Schweizerische Gesellschaft  
für Medizinische Informatik

## SSIM

Société suisse d'informatique médicale  
Società svizzera d'informatica medica

## SSMI

Swiss Society for Medical Informatics

## Inhalt/Content/Contenu

### Editorial

Von Kühn, Reformen und «E-Health»

Controversies in e-health

Résistances contre la cybersanté  
au cabinet médical

Le dossier patient intégré: tellement  
indispensable et si difficile à mettre  
en œuvre

Hospital IT challenges:  
is SOA the cure?

epSOS learnings: semantics a matter  
of patient safety and the ultimate health  
care delivery system

Kontroversen in der Medizinischen  
Informatik



## Kontroversen in der Medizininformatik

## Controverses en informatique médicale

## Controversies in medical informatics



**Editorial**

---

Christian Lovis, Marc Oertle 2

**Von Kühen, Reformen und «E-Health»**

---

Adrian Schmid 3

**Controversies in e-health**

---

Dipak Kalra 7

**Résistances contre la cybersanté au cabinet médical**

---

Ignazio Cassis 11

**Le dossier patient intégré: tellement indispensable et si difficile à mettre en œuvre**

---

Benoît Debande 14

**Hospital IT challenges: is SOA the cure?**

---

John Kane 19

**epSOS learnings: semantics a matter of patient safety and the ultimate health care delivery system**

---

epSOS contributors 23

**Kontroversen in der Medizinischen Informatik**

---

Stefan Schulz 27

**Events**

---

33

# Editorial

Christian Lovis, Marc Oertle

Die 73. Ausgabe von Swiss Medical Informatics ist etwas anderer Art als gewöhnlich. Denn sie beschäftigt sich mit der Kontroverse um bestimmte Aspekte der Informationswissenschaften im Gesundheitswesen.

In dieser Hinsicht ist «eHealth» ein wichtiges Thema in der Agenda der Schweizer Politik. Darauf Bezug nehmend präsentiert uns Adrian Schmid, Leiter der Geschäftsstelle «eHealth Suisse», Koordinationsorgan Bund-Kantone, einen strategischen Überblick über die Herausforderungen beim Einsatz dieser Informationstechnologie, mit dem Fokus auf ihrer Nutzung als Werkzeug sozialer und kultureller Veränderungen.

Hier können wir von der grossen Erfahrung von Professor Dipak Kalra des *University College London* (UCL) mit den nationalen eHealth-Projekten in Grossbritannien profitieren, der einige Defizite in diesem Bereich anspricht, wie die Vernetzung zwischen Spitälern und privaten Arztpraxen oder die Standards. Der Artikel des Parlamentariers, Arztes und Vizepräsidenten der FMH, Ignazio Cassis, geht in eine ähnliche Richtung. Er analysiert die Faktoren, welche für die Ablehnung bzw. Nutzung der Informationstechnologien durch die niedergelassenen Ärzte ausschlaggebend sind.

Einer der wichtigsten Akteure als Datenprovider im Bereich «eHealth» ist und bleibt das Spital. Dennoch ist das integrierte Patientendossier im Spitalbereich eine noch lange nicht bewältigte und zudem nicht leicht zu bewältigende Herausforderung. Benoît Debande, CIO des Universitätsspitals Genf (HUG), nimmt aus dem Blickwinkel des integrativen Ansatzes Stellung zum elektronischen Patientendossier, und John Kane, verantwortlich für die informations- und kommunikationstechnische Infrastruktur am UniversitätsSpital Zürich, erörtert die im HUG mit Erfolg angewendeten serviceorientierten Architekturen.

In zwei weiteren Artikeln geht es schliesslich um die Semantik, eines der Hauptthemen in der Informationstechnologie, das jedoch aufgrund seiner Komplexität häufig vernachlässigt wird. Die Autorengruppe von epSOS, einem wichtigen europäischen Projekt zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung von Patienten, das mit ähnlichen Problemen wie wir – aufgrund unserer Kantons-grenzen – zu kämpfen hat, stellt die Hauptelemente des Projekts mit den Schwerpunkten Patientensicherheit und *Return on Investment* vor. Schliesslich erläutert Professor Stefan Schulz von der Universität Graz, weltweit anerkannter Experte für SNOMED, die Facetten der weltweit meistgenutzten Nomenklatur im Bereich Medizin.

C'est un numéro un peu particulier que cette 73<sup>e</sup> édition du Swiss Medical Informatics. En effet, le thème qui a été choisi est celui de la controverse, dans quelques aspects des sciences de l'information en santé.

Un des sujets importants dans l'agenda politique suisse concerne la cybersanté. Et c'est dans ce cadre qu'Adrian Schmid, responsable du secrétariat de l'organe de coordination cybersanté Confédération-cantons, nous livre une vision stratégique des enjeux soulevés, notamment lorsque les technologies de l'information sont essentiellement des bras de leviers de changements sociétaux et de culture.

Nous profitons ici de la grande expérience dans les projets nationaux de Grande-Bretagne du professeur Dipak Kalra, de *University College London* (UCL), qui adresse quelques-uns des défis liés à la cybersanté, tels que les liens entre hôpitaux et pratiques privées et les standards. Dans un registre proche, le parlementaire, médecin et vice-président de la FMH, le docteur Ignazio Cassis, nous livre une analyse des facteurs de résistance et d'adoption des technologies de l'information des médecins installés.

Un des acteurs importants de la cybersanté en matière de fournisseur de données reste l'hôpital. Le dossier patient intégré hospitalier est pourtant un défi qui n'est de loin pas résolu, ni même simple à résoudre. Benoît Debande, CIO des hôpitaux universitaires de Genève, positionne le dossier patient en insistant sur l'approche intégrative, et John Kane, en charge de l'architecture à l'hôpital universitaire de Zurich, discute des approches orientées services qui ont fait le succès des HUG.

La sémantique finalement, un des éléments fondamentaux et pourtant souvent négligé compte tenu de sa complexité, fait l'objet de deux articles. Un groupe d'auteurs d'epSOS, un important projet européen qui a pour objectif de permettre la mobilité transfrontalière de patients, et donc confronté à des problèmes similaires à nos barrières cantonales, propose l'ensemble des éléments clés pour ce projet, en insistant sur la sécurité des patients et le retour sur investissement. Enfin, le Professeur Stefan Schulz de l'université de Graz est un expert mondialement reconnu de SNOMED, une des terminologies les plus utilisées dans le monde en matière de sémantique en médecine, nous en présente les facettes dans le cadre de son utilisation en médecine.

# Von Kühen, Reformen und «E-Health»

Adrian Schmid

Leiter Geschäftsstelle «eHealth Suisse», Koordinationsorgan Bund-Kantone, Liebefeld

## Summary

The transition to digital processes in the Swiss health system is no longer denied. The central questions in implementing the "Swiss eHealth Strategy" are: How? How expensive? Who pays? Agreement on objectives, priorities and responsibilities remains a challenge and will probably take some time. Primarily, the cantons and the care providers are responsible for the implementation. A stronger commitment by the cantons is required. In its turn the Federal Government can support the process: with a federal law to guarantee a common legal basis and common rules, by strengthening nationwide coordination, and through health policy reforms. The care providers are well advised to prepare themselves for "e-health", since the new hospital financing system starting in 2012 establishes strong incentives for more efficient processes. And should the Federal Parliament agree to a reform in "Managed Care" with budget responsibility on the care providers' part, a very strong incentive for "e-health" will have been set.

Kühe sind Sympathieträger: unschuldig, harmlos, beständig. Zum 1. August hatte die Schweiz auf dem Dach ihrer Botschaft in Berlin eine rote Kuh aus Plastik montiert. Die Kuh sei ein zuverlässiges Symbol für das Selbstbild der Schweiz, schrieb das deutsche Magazin «Der Spiegel» 2009 während der weltweiten Finanzkrise: «Die Welt vergeht, die Schweiz bleibt gleich, so war es immer.» [1] Dieses Selbstverständnis sei tief verwurzelt in der Geschichte und im Eigenbild der Eidgenossen. Das habe positive und negative Seiten, meinte «Der Spiegel» in seiner Analyse: «Die Schweizer Konsensdemokratie funktioniert hervorragend für die alltägliche Verwaltung des Landes, sie funktioniert schlecht, wenn grosse Linien zu entwerfen sind.» Eine treffende Aussage. Und sie gilt besonders für Reformen im Gesundheitswesen. Der Schweiz fehlt die übergeordnete Gesundheitsstrategie. Damit fehlen für «E-Health» auch die klaren fachlichen Prioritäten und Vorgaben. Die Fachwelt ist sich längst einig, dass der Trend in Richtung der «Integrierten Versorgung» gehen muss – kombiniert mit Anreizen für alle Akteure, mehr für die Transparenz, die Qualität der Versorgung und das Kostenbewusstsein zu tun. Es ist aber eine andere Geschichte, dafür politische Mehrheiten zu gewinnen. Die Reformen kommen deshalb nur in sehr kleinen Schritten voran.

An sich spielt es keine Rolle, ob eine Krankengeschichte mit Bleistift oder

Der Autor hat keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.



Abbildung 1

auf dem Computer geschrieben wird. Ein echter Mehrwert entsteht erst, wenn die relevanten Informationen nach einheitlichen Regeln erfasst werden und rasch für andere zugänglich sind. Der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnik und damit die «Strategie eHealth Schweiz» [2] sind somit eng mit den Reformen im Gesundheitswesen verknüpft – zum Beispiel die Einführung der neuen Spitalfinanzierung, die Förderung von Managed Care oder alle Strategien zur Förderung der Versorgungsqualität. In diesen Reformen liegen die Anreize für eine koordinierte Digitalisierung der Informationen und der Abläufe. Inzwischen sind diese Zusammenhänge unbestritten, und der Bedarf an einer koordinierten Digitalisierung ist es auch.

Gemäss der «Strategie eHealth Schweiz» können die Menschen in der Schweiz bis zum Jahr 2015 «den Fachleuten ihrer Wahl unabhängig von Ort und Zeit relevante Informationen über ihre Person zugänglich machen» («Elektronisches Patientendossier»). Der Weg dorthin ist auch das Ziel. Denn für ein schweizweites E-Patientendos-

Korrespondenz:  
Adrian Schmid  
Leiter Geschäftsstelle  
«eHealth Suisse»  
Koordinationsorgan Bund-Kantone  
Schwarzenburgstrasse 165  
CH-3097 Liebefeld  
adrian.schmid[at]e-health-suisse.ch

sier müssen alle Fragen geklärt werden, die bei jedem «E-Health»-Projekt auftauchen: sichere Identifikation der Personen, einheitlicher rechtlicher Rahmen, sichere Übermittlung der Daten, einheitliche Zugriffsregeln. Damit wird das rechtliche, technische und organisatorische Fundament gelegt für viele andere Anwendungen. Auf diesem Weg ist ein koordiniertes Vorgehen zwingend. Einerseits werden damit Fehlinvestitionen verhindert, andererseits wird es mit neuen Insellösungen nicht möglich sein, die angestrebte Integration von Abläufen und Informationen zu erreichen – und damit auch nicht die «Integrierte Versorgung der Patientinnen und Patienten».

In der föderalen Schweiz ist dieses «koordinierte Vorgehen» eine Herausforderung. Der Bund ist immer wieder mit der Frage konfrontiert, ob er sicherstellen kann, dass alle Menschen tatsächlich bis zum Jahr 2015 ein elektronisches Patientendossier zur Verfügung haben. Diese Garantie kann der Bund allein nicht abgeben. Er will zwar mit dem Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier einen verbindlichen rechtlichen Rahmen setzen. Für die Gesundheitsversorgung bleiben aber die Kantone zuständig – und damit auch für «E-Health». Deshalb fällt auch die zentrale Steuerung der Strategieumsetzung weg. Es gibt keine Instanz, die das Vorhaben «E-Patientendos-

sier 2015» wie in einem Informatikprojekt in einzelne Arbeitspakete unterteilen und auf die Zeitachse legen kann – auch das Koordinationsorgan «eHealth Suisse» von Bund und Kantonen nicht. Deshalb werden E-Patientendossiers in unterschiedlichen regionalen oder kantonalen Geschwindigkeiten zur Verfügung stehen. Dabei ist ein Standortwettbewerb zwischen den Regionen und Kantonen erwünscht. Aber: Dieser darf nicht auf Kosten der Interoperabilität und der Zusammenarbeit gehen.

Es müssen also viele Menschen und viele Entscheidungsträger zu einem gemeinsamen Verständnis kommen. Und dies auch innerhalb einer Versorgungsregion in einem sehr heterogenen Umfeld. Viele Kantone haben ihre Spitäler verselbständigt, die Ärzte verstehen sich als eigenständige Unternehmer, und viele Krankenversicherer interessieren sich mehr für die Prämien von morgen als für die Versorgungsqualität von übermorgen. Und die Bevölkerung? Sie macht keinen Druck für mehr Effizienz und Qualität. Die Gesunden hören immer wieder, das Gesundheitswesen der Schweiz sei im internationalen Vergleich qualitativ hochstehend und leistungsfähig. Die Kranken wiederum erkennen während der Behandlung zwar Defizite in den Abläufen, haben aber meistens andere Sorgen. Bei der Umsetzung der Strategie wird also nicht ver-

sucht, auf einen Schlag ein nationales «E-Patientendossier» zu etablieren. Vielmehr werden zuerst im Koordinationsorgan «eHealth Suisse» gemeinsame Leitplanken für die Entwicklung definiert. Die Kantone und die Behandelnden sind aufgefordert, innerhalb dieser Leitplanken «strategiekonforme Projekte» oder «Modellversuche» zu starten. Daraus entsteht schrittweise ein «Schweizer E-Patientendossier». Dieses Vorgehen hat die folgenden Gründe:

- *Grossprojekte sind zu komplex:* Die internationale Erfahrung zeigt, dass nationale «E-Health»-Projekte häufig scheitern oder sich massiv verzögern, weil die Akteure diese ablehnen oder die Aufgabe zu komplex ist;
- *Föderalismus:* Die Schweiz hat städtische und ländliche Gebiete, vier Kulturräume und 26 Gesundheitssysteme. Jede Versorgungsregion hat ihre Traditionen und Regeln, die zu berücksichtigen sind;
- *Praktische Erfahrungen:* Viele Fragen können nicht am Schreibtisch beantwortet werden. Die Lösung ergibt sich erst aus der praktischen Erfahrung.

Schritt für Schritt es geht es vorwärts. Inzwischen sind acht Kantone im Koordinationsorgan «eHealth Suisse» aktiv dabei (AG, BS, GE, LU, SG, TI, VD, VS). Die «Architektur

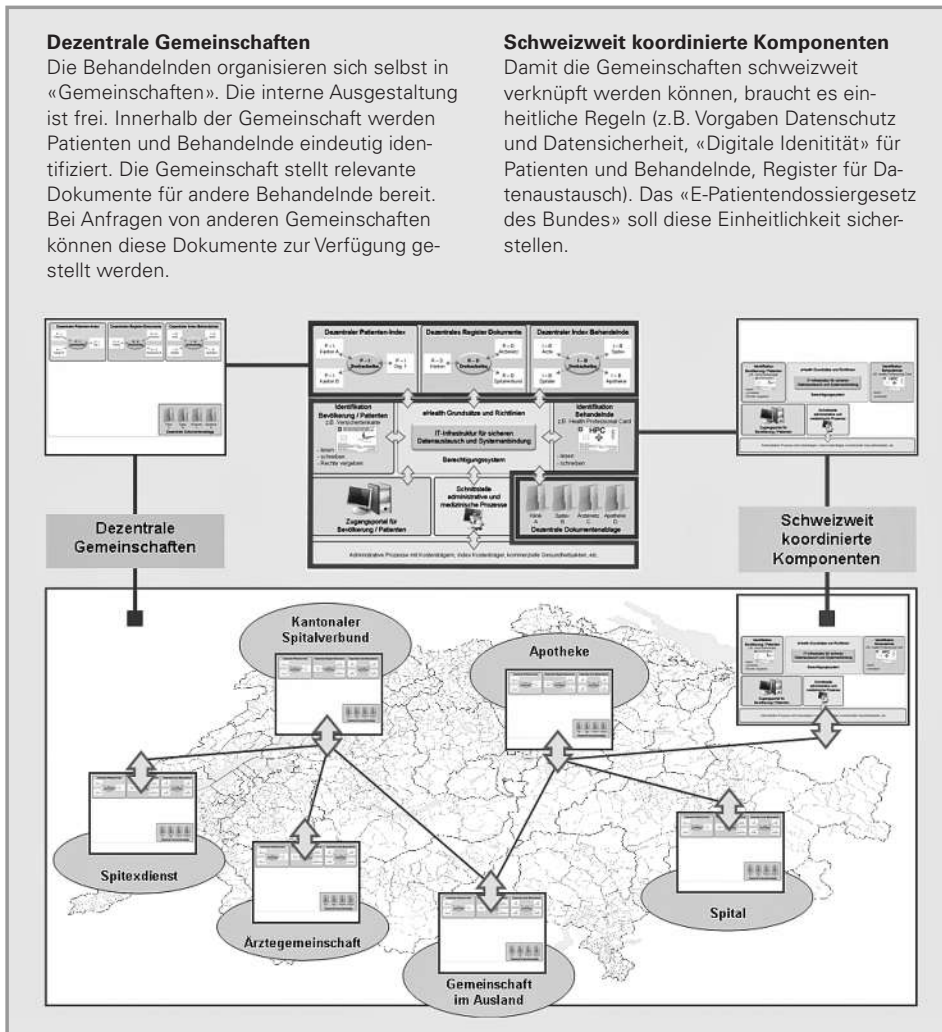


Abbildung 2

eHealth Schweiz» lässt diese dezentrale und schrittweise Entwicklung zu.

- *Vorteile der Architektur:* Die Daten bleiben dezentral bei den Behandelnden. Dies fördert die Akzeptanz und reduziert die Sorgen um Datenschutz und Datensicherheit. Die Akteure können mit strategiekonformen Modellversuchen beginnen, bevor das Bundesgesetz die schweizweit koordinierten Komponenten auf nationaler Ebene rechtlich etabliert hat;
- *Nachteile der Architektur:* Der Koordinationsbedarf während der Umsetzung ist gross. Und es bleibt ein Risiko, dass sich aus Eigen- oder Marktinteressen Lösungen etablieren, die nicht das notwendige Mass an



Interoperabilität erreichen. Dies ist der Preis des föderalen Systems.

Die Schweiz ist bei den Herausforderungen in der Umsetzung von «E-Health»-Programmen nicht alleine. Die OECD hat im Jahr 2010 eine Übersicht der grössten Herausforderungen erstellt, die bei nationalen Projekten zu beachten sind [3]. Tabelle 1 zeigt eine Auswahl mit einem Kommentar aus Sicht der Schweiz:

Anreize, Koordination, Erfolgserlebnisse und Ausdauer. Das dürften wichtige Stichworte sein für den Erfolg von «E-Health» in der Schweiz. Und dabei muss immer klar bleiben: Nicht die «Technik» ist der Schlüssel, sondern der «Wille zur Zusammenarbeit». Eine Analyse der Erfahrun-

Tabelle 1

Erkenntnisse der OECD	Kommentar aus Sicht der Geschäftsstelle «eHealth Suisse»
<b>Nutzen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es gibt viele Hinweise, dass «E-Health» die medizinische Versorgung signifikant verbessern kann (weniger medizinische Fehler, Vermeidung von Doppelspurigkeiten, effizientere Abläufe bei komplexen Fällen).</li> <li>- Der Effekt von «E-Health» auf die Kosten ist noch unklar. Bisher haben erst wenige Vorhaben zu tieferen Gesundheitskosten geführt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei den Akteuren ist die Notwendigkeit von «E-Health» nicht mehr bestritten. Es gibt jedoch bisher keine wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Nutzen von «E-Health» in der Schweiz. Kantonale Aufbauprojekte können dazu Erkenntnisse liefern.</li> <li>- «E-Health» wird auch in der Schweiz nicht als Instrument für Kosteneinsparungen positioniert. Im Vordergrund stehen die Patientensicherheit und die Qualität der Versorgung – ein Kostenbeitrag ist allenfalls ein langfristiger Effekt.</li> </ul>
<b>Kosten und Finanzierung</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ausgaben für den Aufbau fallen sofort an, der Nutzen wird jedoch später realisiert. Experten schätzen die Investition pro Kopf auf 129 bis 552 US-Dollar – je nach Ausbaustandard des Systems.</li> <li>- Der Investor hat in der Regel nicht den grössten Nutzen. So werden zum Beispiel Grundversorger viele Daten zur Verfügung stellen, die den nachbehandelnden Spitälern helfen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es ist ein Hindernis, dass vor allem die Behandelnden investieren müssen, der Nutzen sich aber auf verschiedene Akteure verteilt. Dieses Problem kann der Markt alleine nicht lösen, hier braucht es staatliche Führung und konkrete Anreize.</li> </ul>
<b>Akzeptanz und Anreize</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Allein bewirkt die Informationstechnik wenig. Das grosse Potential liegt in neuen Formen der Zusammenarbeit.</li> <li>- Wirtschaftlich kleine Einheiten wie Arztpraxen oder Apotheken sind mit grossen Veränderungen konfrontiert. Dies reduziert die Bereitschaft zur Veränderung.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Kultur der Zusammenarbeit ist wenig ausgeprägt. Die heutigen Abgeltungssysteme ermuntern die Behandelnden auch nicht dazu.</li> <li>- Damit «E-Health» breit eingesetzt wird braucht es nicht nur Antworten auf die «technischen Herausforderungen», sondern (und vor allem) einen Kulturwandel.</li> <li>- Diesen Kulturwandel kann «E-Health» nicht allein bewirken. Es braucht Anreize aus übergeordneten Zielen und Massnahmen (z.B. Förderung der integrierten Versorgung).</li> <li>- Die Interessenskonflikte in der Gesundheitspolitik beeinflussen auch die Entwicklungen im Bereich «E-Health».</li> </ul>
<b>Verbindlichkeit und Koordination</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Damit «E-Health»-Systeme interoperabel werden, braucht es eine Einigung in rechtlichen, technischen, organisatorischen und inhaltlichen Fragen. Die rechtliche Absicherung dieser Resultate kann die Investition fördern.</li> <li>- Für die Begleitung von «E-Health» haben viele Länder auf nationaler Ebene Kompetenzzentren und Koordinationsorgane etabliert als neutrale Plattformen für die Bearbeitung der breiten Palette von Themen unter Einbezug der zahlreichen Betroffenen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier ist ein wichtiges Instrument für die Rechts- und Investitionssicherheit. Der wahre Erfolgsfaktor ist jedoch die bessere Zusammenarbeit in den Versorgungsregionen.</li> <li>- «eHealth Suisse» als Plattform aller Akteure hat sich bewährt. Mit der Zunahme der Aktivitäten ist jedoch absehbar, dass es mit den heutigen Ressourcen nicht möglich sein wird, die Koordination sicherzustellen und das Risiko von Fehlinvestitionen zu minimieren.</li> </ul>
<b>Ausblick</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trotz hoher Erwartungen in den Nutzen steht der elektronische Datenaustausch zwischen Behandelnden zur besseren Koordination der Versorgung in fast allen OECD-Staaten erst am Anfang.</li> <li>- Es braucht Zeit, neue Arbeitsweisen in komplexen Systemen wie dem Gesundheitswesen zu etablieren. Das Gesundheitswesen ist in diesem Bereich speziell kompliziert, weil sehr viele Akteure involviert sind, die im Alltag kaum zusammenarbeiten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auch die Schweiz steht erst am Anfang. Die Notwendigkeit wird aber nicht mehr bestritten. Diverse Kantone starteten grössere Projekte mit einem regionalen Datenaustausch zwischen Behandelnden.</li> <li>- Die kleingewerbliche Struktur der Versorgung ist eine Hürde. Ein Trend zu grösseren Einheiten (z.B. Spitalregionen, Gruppenpraxen) dürfte die Verbreitung von «E-Health» unterstützen.</li> <li>- «E-Health»-Experten in Europa gehen davon aus, dass erst in rund zehn Jahren flächendeckende Lösungen etabliert sein werden.</li> </ul>

Kritischer Bereich	Anzahl Nennungen in Studien	 GB	 D	 CAN	 DAN	 AUS
<b>Akzeptanz, Veränderung</b> Einbindung Mediziner, Akzeptanz Mediziner und Bevölkerung, organisatorische Veränderungen	14	4	3	1	3	3
<b>Darstellung Nutzen, Finanzierung</b> Kosten-Nutzen-Analyse, Art der Kalkulation, Dauer Amortisation, Kommunikation Nutzen.	14	3	5	2	2	2
<b>Projektmanagement</b> Einhaltung Planung, Aufbau Entscheidungsstrukturen, Ressourcen und Fähigkeiten der Umsetzer.	12	3	2	2	2	3
<b>Gesundheitspolitische Ziele</b> Politisches Commitment, Erkennen der Bedeutung.	11	4	1	1	3	2
<b>Rechtlicher Rahmen</b> Datenschutz und Vertraulichkeit	8	3	3	0	1	1
<b>Technische Lösung</b> Entscheid Architektur, Netzwerkverbindungen.	4	0	3	0	0	1
<b>Standards</b> Präzise Vorgaben, lange Dauer bis Entscheid	2	0	0	0	1	1

**Tabelle 2**  
Nationale ePatientendossiers – kritische Bereiche.

gen mit nationalen «E-Health»-Projekten in Deutschland, England, Dänemark, Kanada und Australien zeigt eine Vielzahl ähnlicher Detailprobleme [4]. Die grösste Herausforderung weltweit ist die Akzeptanz von «E-Health» bei Mediziner\*innen. Ohne praktischen Beweis zweifeln viele am persönlichen Mehrwert. Dies macht es schwierig, sich auf neue gemeinsame Abläufe zu einigen und «eHealth»-Projekte zu starten. Vorwärts kommen jene Länder, die sich offensiv um eine Kommunikation des Nutzens und des Fortschritts bemühen. Hilfreich sind auch Plattformen der Zusammenarbeit, Teamarbeit sowie konkrete Anreize zur Umstellung. In der Vergleichsanalyse der fünf Länder zeigte sich zudem, dass sich die Bereiche «Technische Lösung» und «Standards» nur in jeweils zwei Ländern als problematisch erweisen.

Das klare Fazit dieser Analyse: Bevor ein «E-Health»-Projekt technisch umgesetzt werden kann, sind Vorarbeiten notwendig. Dies kommt auch im «Konzept zur Evaluation von Modellversuchen» zu Ausdruck, das im Koordinationsorgan «eHealth Suisse» erarbeitet wurde. Mit der Evaluation wird einerseits angeschaut, ob und wie die Empfehlungen von «eHealth Suisse» in Modellversuchen umgesetzt werden. Dies ist wichtig für die Trans-

parenz, den Informationsaustausch und die Lernschleifen im Hinblick auf ein nationales einheitliches System. Strategiekonforme Projekte sollen in Zukunft ein Label «Regional», «Überregional» oder «National» erhalten. Die Evaluation fokussiert aber nicht auf die Technik, sondern auf zwei Bereiche mit unterschiedlichen Kriterien:

- «*Bereitschaft*»: politische, rechtliche und organisatorische Vorbereitung. Im Vordergrund stehen die Themenfelder «Aufklärung, Information, Bildung», «Recht und Politik» und «Organisation, Zusammenarbeit, Konzepte». Die Evaluation ist in diesem Teil vor allem eine Massnahme der Förderung und Unterstützung;
- «*Umsetzung*»: Der zweite Teil der Evaluation fokussiert auf die technische und inhaltliche Umsetzung.

Die Umstellung auf digitale Prozesse ist bei den Akteuren im Schweizer Gesundheitswesen nicht mehr bestritten. Die zentralen Fragen sind: Wie? Wie teuer? Wer bezahlt? Die Einigung auf Ziele, Prioritäten und Zuständigkeiten bleibt anspruchsvoll und dürfte noch einige Zeit dauern. Primär sind die Kantone und die Behandelnden für die Umsetzung zuständig. Gefragt ist ein verstärktes Engagement der Kantone. Der Bund seinerseits kann unterstützend wirken: Mit dem Bundesgesetz, Stärkung der Koordination. Und dem Vorantreiben der gesundheitspolitischen Reformen. So oder so sind die Behandelnden gut beraten, sich «E-Health»-fit zu machen. Denn die neue Spitalfinanzierung setzt ab 2012 starke Anreize für effizientere Abläufe. Und sollte sich eine Managed-Care-Vorlage mit Budgetverantwortung der Behandelnden durchsetzen, wird ein ganz starker Anreiz für «E-Health» gesetzt. Wie schrieb «Der Spiegel» vor zwei Jahren: «Vielleicht ist es an der Zeit, die Kühe von den Dächern zu holen.»

**Literatur**

- 1 Von Rohr M. Das Prinzip Kuh – die Krise der Schweiz ist auch eine Krise der Bilder. Der Spiegel. 47/2009.
- 2 «Strategie eHealth Schweiz». Bundesamt für Gesundheit, 27. Juni 2011.
- 3 OECD. Value for Money in Health Spending, pages 185–200 (“Redesigning Health Systems with the Support of ICTs”), 7. Oktober 2010.
- 4 Deutsch/Duftschnid/Dorda. Analyse der Schlüsselfaktoren nationaler EHR-Programme. Tagungsband «eHealth2009», Wien, 7./8. Mai 2009.

# Controversies in e-health

Dipak Kalra

Centre for Health Informatics and Multi-professional Education (CHIME), University College, London, United Kingdom

## Summary

E-health is a politically charged environment in which strategy, investments and solutions often seem to disappoint. The field is full of tensions in which different stakeholder groups compete to control the priorities and functional characteristics of e-health solutions. This paper explores three key examples that illustrate the controversies in e-health: the development of hospital and GP information systems, the development of health informatics standards, and the priorities of national e-health programmes. In all three cases there is a lack of engagement with the stakeholders who are the principal end users of the systems, and with the stakeholders who are most expected to benefit (i.e. clinicians and patients). There is a need for e-health investments to be better directed by evidence, more clearly and transparently targeted at specified benefits, and more formally evaluated. The discipline of health informatics itself needs to be guided towards prioritising innovations that can be translated into scalable solutions.

## Introduction

Controversies exist in every aspect of life: health informatics and health IT are no exceptions. Controversies, and sometimes conflicts, might arise from sound differences of intellectual opinion – alternative approaches to solving a problem each of which has some qualities and some limitations – or might come from conflicting priorities and needs for which, ideally, different solutions are needed but where reality can permit – or afford – only one. Others arise from conflicts of power and control, and the desire for persons or organisations to dominate a strategic area whether they have the best solutions or not. Controversies and conflicts are quite different from competition, in which a free market can choose between multiple products or approaches which meet similar needs and which compete on the basis of unique merits including (but not only) price.

The author has observed these tensions within the discipline of health informatics and in e-health projects and programmes over the past twenty years. This paper, perhaps more accurately an essay, presents a few

examples of such controversies, discusses why these issues might arise, and suggests some basic principles that might be adopted in the future to guide e-health programmes.

No financial support and no other potential conflict of interest relevant to this article was reported.

## Hospital and GP information systems

Health IT has been likened to a cottage industry, with many many vendors making very specific systems for niche purposes, which might vary from hospital resource and billing to cancer chemotherapy administration, sophisticated radiology information systems, cardiac investigations, simple chronic disease monitoring applications running on mobile devices, new generation genetic analyses, advanced 3D modelling tools, and many more. An average hospital can have 40–60 such systems, few of which are connected to the main hospital management information system (or to each other) and so result in much fragmentation of what is known about each patient and also about the care activities undertaken at the hospital. Equally surprising is the inability of most hospitals to share electronic health information with each other. Consequently institutional paper medical records remain the primary source of patient information in hospitals across the globe, and paper letters and reports (and occasionally e-mail) are the principal basis for shared care between clinical teams.

General practice in many countries has fared better, with the growth of systems over the past thirty years that capture, store and analyse electronic clinical information to support chronic disease management, safe prescribing backed by alerting systems, screening programmes, billing, clinical audit etc. General practices are progressively becoming paperless. However, despite their sophistication GP systems can also rarely communicate with each other. The ability to send basic clinical letters and test results between hospitals and the local GPs is relatively new in most countries, and patchy. If a patient moves address and changes GP, a computer dump on paper is usually the best we can offer the new GP to support continuity of care. So, why are hospital clinicians so much worse off than their GP colleagues when it comes to the electronic health record, and why is communication between systems so poor? Although the answer to these questions is often presented as a technology issue, or the lack of standards, the

Correspondence:  
 Professor Dipak Kalra  
 Centre for Health Informatics and Multi-professional Education (CHIME)  
 University College London  
 Gower Street  
 UK-London WC1E 6BT  
 United Kingdom  
 d.kalra[at]ucl.ac.uk

real answer is the priority of investments: i.e., we have poor quality EHRs and poorly inter-operating systems because we have not chosen to put our money into those features of the systems we procure. I was first asked publicly in 1992 why GP systems could not communicate patient data – even between two installations of the same vendor's product. My answer, then, regrettably still true, is: "Because you have not prioritised this requirement." GPs have been in the fortunate position, usually being direct purchasers of their systems, of being able to drive the functional characteristics of their systems in a market oriented way. Many features and functions that support the efficient management of the practice, individual patients, populations of patients and quality improvement have progressively been incorporated by vendors at the direction of their user groups and GP professional bodies. GPs do not have a strong business driver to enable practice-to-practice communications, and have never prioritised this requirement – so vendors have had no strong driver to build in this capability. Even without international standards, exporting and importing a patient record between each vendor's own product could easily have been implemented – twenty years ago – if it had been asked and paid for.

The situation in hospitals is more complex, because the functional capability of hospital systems has usually been driven by the organisation's business needs – efficiency of care, resource management and robust billing – and regrettably not quality of patient care [1]. Migrating clinical information from paper to electronic systems has not until recently had a financial business case, and even now only in a few countries such as the US [2]. Core hospital IT therefore serves managers more than clinicians, and money more than health. Those pockets of a hospital that do often have good IT, such as laboratories and radiology, have done so primarily because of the efficiency savings these provide. There are isolated examples of hospital systems that do deliver significant clinical value, such as the University Hospital of Geneva (Switzerland) and the Royal Marsden Hospital (UK). These systems have been developed in-house, have engaged multiple stakeholders in gathering and meeting their requirements, and have been successfully used by all staff. In-house developments are no longer fashionable, as their maintenance and evolution is considered to be too high risk by the present generation of senior managers and health policy advisers. Certainly buying an off-the-shelf product from a large company might seem to be a more reliable way of sourcing and supporting a mainstream IT product, but what good is that if it fails to meet user needs?

Many countries are now recognising the importance of, and gains to be made from, electronic health records that can integrate across care organisations. But with procurement specifications still being directed by those far from the clinical coalface, what hope do we have that the right requirements will be recognised and met? Individual clinical teams are too small and not vocal enough to influence such procurements. There is now an urgent need for national clinical professional bodies to come together and drive the requirements, priorities and acceptance of hospital and GP systems, and for them to include the commu-

nication of patient records between care teams and systems as a top priority.

In parallel, research organisations and public bodies should invest in better evaluations of well-adopted in-house hospital IT systems and small vendor products, to understand their success factors and returns on investment. Otherwise we risk propagating the myth of the robustness of large scale public procurements of monolithic systems from monolithic providers, which might only assure us of mediocre systems that are clinically limited, whilst dampening innovation and competitiveness in evolving the best of breed in clinical systems.

## The development of health informatics standards

Health informatics standards are not only vital for the interoperability between health IT systems, but often influence their internal information and knowledge representations, structure and functions. Good standards can therefore have an important impact on the e-health landscape. However, standards development organisations (SDOs) do not necessarily have sound mechanisms in place to ensure that the standards they develop and eventually ballot and publish are well suited to user and market needs, tackle the right problems at the right level of detail, and are of good quality. This is because of some fundamental flaws in the standards development organisations and their processes. A further complication is that the bodies themselves are each reputation-hungry, and in many cases that reputation maps to business success, and so potentially drives a competitive model rather than a collaborative one between SDOs.

To start with, though, we should recognise that health informatics standardisation, especially encouraging adoption, is a tough challenge. As indicated earlier, health care is a low-budget and fragmented market, in which some vendors rely to some extent on "lock-in" to retain their customer base. Sharing information, e.g. at a regional or national level, benefits patients, but not the internal budget of any one health care enterprise, and most users and purchasers care more about functions, screens and report generation than interoperability. It is little wonder that few market drivers exist to persuade industry to adopt health informatics standards, and a tough non-receptive marketplace risks unhealthy and antagonistic standards!

The initiative to develop a new standard is often triggered by an enthusiastic individual or a single public body that believes the standard will be useful to it and proposes a roadmap for its development. A national specification is sometimes offered as a valid starting point, with the hope from that country that their way to tackling a problem can readily be accepted as the international standard. The choice of which SDO should develop a standard is entirely based on which SDO that proposing individual or body knows about rather than the one with related prior standards or relevant expertise. In over a decade of (multiple) SDO participation I have never come across a situation in which one SDO refers a new proposal to another SDO.

Very few proposals are turned down: since development is a volunteer activity an SDO can run with any proposal and allow it to sink or swim downstream to no disadvantage: there is no need to be selective or diligent at the start. The multi-national ballot process often seems impressive to outsiders, but in practice the specialist expertise required to appraise a proposal for a new standard, or to review and comment on a draft standard, is so narrow that within the small pool of each national standards body only a couple of people can usually provide a response.

There is no obligation for the proposer or indeed a subsequent development team to review the research or standards landscape to identify similar or overlapping work on which this standard should draw or with which it should interface. No student would be permitted to undertake research without first reviewing the literature! None of the SDOs require a market assessment or gap analysis to demonstrate that the need really exists for a new standard. Only recently have several SDOs joined together to align their ballot processes and to share knowledge of active standards developments in order to avoid obvious clashes, but in rather an *ad hoc* way.

Many standards become the cherished work of one individual or team, and at times standardisation seems to be regarded as a way to enshrine such work rather than a well chosen route to effecting a vitally needed consistency of information systems behaviour. Tensions can easily mount if more than one expert or country has prior work or an approach they want to become incorporated. Since so few people, even globally, will understand the subtle differences between two choices in fine detail, the discussions and ballots regarding the specifications risk being left to only a small number of persons, or risk that others with influence but not insight side-track a standard into unwise design compromises that mask the issues and will cause adoption problems later.

A good critique of a draft standard ought to come from industry: those responsible for implementing it should be able to tell if it is complete and unambiguous enough to be correctly adopted, and those involved in buying and selling the systems should be able to confirm if the standard is affordable to put into products, and is prescriptive enough to bring consistency where it is needed and yet permissive enough to cater for diverse use cases. However, industry participation in standard development is weak. Small and medium size companies often have a lot to gain, as interoperability often adds to their credibility (since they often make only parts of an enterprisewide solution). They therefore need a “good standard” but one which is not too expensive to implement or interface with. Small companies often have a good understanding of user requirements and of usage challenges. But their participation is at a high cost: the time invested is coming out of a small budget. Re-engineering to conform to new standards may be a significant proportion of the total development budget of a small company. Large companies have a lot at stake: their market success might rely on interoperability within their product set, not on inter-vendor interoperability. They sometimes expect a unique position of influence on a standard, based on an existing product. How-

ever, large companies have a lot to offer standards developments: they can bring valuable multi-national market experience, and often have access to wide and rich expertise. They have tremendous potential to help endorse and to validate a good candidate standard. All sizes of industry are underrepresented within standards development teams, and as a consequence many of our standards are too theoretically sound, but impractical.

SDOs have too few processes in place to prevent standards from being poorly attuned to user and market priorities, from being driven by a few enthusiasts, or from being published and then largely ignored. New standards proposers should be required to review the standards and research landscape as a preliminary step, and to produce a clear business case for the eventual standard. Development teams should be required to be multi-stakeholder, at minimum including users (standards implementers *and* end users of those products), industry and academia, rather than determined purely by size and country spread as at present. First generation outputs should only be published as specifications, not full standards, until validated in real products and use. SDOs must not be permitted to publish and forget, but need a means of retaining links with adopting communities, mechanisms to support that adoption and any issues that arise, collecting feedback and using this to inform a future definitive standard. A roadmap for the future of European health informatics standardisation has recently been published by the Calliope project [3]. All of this has funding implications, which it is easy to make into a reason for not doing these things, but at present we are wasting much more money on poor quality standards and products that as a consequence fail to meet user expectations. We also need to radically rethink whether SDO competition and battles for supremacy can somehow be overcome.

### National e-health programmes

At the time of writing this article several national programmes are in reversal: grand plans have now been recognised to be under-performing and over-budget, for example [4]. Most will be trimmed back rather than stopped, and most will have made some useful contributions to the e-health infrastructure and provided some new or improved services. However, the overstated ambition and assurances of these programmes have done more harm than just consume excess national budget. They have made promises that have stalled local initiatives that might otherwise have made good progress over recent years, and some small software companies have lost business or gone under because purchasers (e.g. hospitals) have put off small scale purchases to await the national grand solution. But why have so many countries over-pitched their programmes? Health services across the world are political footballs. Demand exceeds affordable supply everywhere, and the complexity of health care makes it difficult to introduce changes that truly improve cost effectiveness and efficiency. Yet every new government and health ministry feels pressurised to make changes, usually to meet “brave” electoral prom-

ises. As a consequence changes in the way health services are organised, internally funded and reimbursed, services and patient groups prioritised or de-prioritised, are made regularly with limited real conviction amongst grass-roots stakeholders that the fundamental demand-supply gap will be closed. Each wave of change is therefore largely based on ideology or is novel-looking simply to appear innovative and with the potential to make improvement.

E-health services, electronic systems for managing data, information, knowledge and workflows in health care, are innovations that have the capacity to change how clinicians, patients and managers interact and therefore to initiate or to support health service change. E-health is therefore at times used as the change agent of health service reform, which makes it vulnerable to being used politically. Of course some health service changes are driven by a genuine desire for service improvement (quality improvement, better safety, or better optimised resource utilisation), and many e-health innovations are success stories. However, because e-health services are often developed and introduced as innovations, even experiments, they sometimes lack a clear health care objective at the outset. This risks making them solution-driven rather than problem-driven, such as the desire to introduce online outpatient appointment booking in the NHS in England, which seems to have been driven by a desire to modernise the health service to resemble an airline rather than an evidence-based response to problems with the previous booking systems.

It is essential that e-health projects begin with a clear definition of the problem they wish to tackle, what aspects of current health care practice are sub-optimal and what success criteria are aimed for. Projects should be evidence-based: it should be clear that experience from previous work has been taken into account, wheels are not being reinvented. From recent experience of national programmes it should also be clear what dependencies exist on novel solutions, and how the project will be risk-managed from a human factors point of view as well as a technical development point of view. A statement of requirements for the solution should be developed and available for review at an early stage: adequate protected time is required for small scale piloting and testing, lessons to be learned and incorporated as changes before a wider roll-out is undertaken. Standards development organisations need to be fed by identified needs, and challenged to be strategic and responsive to bottom up issues rather than being enthusiast led. Procurement processes need to be transparent about the stakeholders who will benefit from the project or system, and include them at an early date – not a token one or two but through a more open consultative process.

## Conclusion

The often experimental and often political nature of e-health projects has an impact on health informatics as a research discipline. Every good discipline embraces multi-

ple approaches to tackle every problem encountered: each approach is adapted and improved, and eventually one approach becomes the one widely adopted. In many sectors the market eventually determines success: what solution is good enough at an affordable enough price, and can easily be integrated into co-existing products and services and user behaviour? For e-health these market forces are not natural but contrived, partly because health systems are usually an odd historic mixture of privately funded and publicly funded components, and partly because of political drivers mentioned earlier. This means that the academic discipline of health informatics itself at times lacks a clear business-like objective to its outputs, so that research threads can wander in scope and complexity without any clear roadmap for translation into widescale use. There has been significant investment in e-health systems, at local levels by hospitals and GPs and regional health authorities, and in recent years nationally by large scale programmes across the globe. Looking back, hospital information systems have been in existence since the early 1970s, GP systems from the late 1970s. Yet the maturity of these to support clinical record keeping and the useful exploitation of longitudinal EHRs to support better quality of care is very disappointing. We seem to launch new e-health projects that repeat mistakes that have been learned long ago, and already repeated countless times. It is now urgent that we change this behaviour before the whole of health informatics and health IT becomes discredited.

Small scale academic research projects and pilots are a vital seed for discovery and innovation. They must not be confused with scalable solutions. Scaling up of things that work in a single pilot need their own roadmap including evaluation.

All of this might seem time consuming and expensive – but could it have been more expensive than the waste of public money seen in recent years on large scale public health IT projects? Value for money does not mean spending nearly nothing, it means spending wisely.

It is time for evidence-based e-health!

The author is an academic in the field of health informatics, member of CEN, ISO and HL7 standards development organisations, Director of the openEHR Foundation, Member of the Board of EuroRec, and editor in chief of the AMIA Standards Standard.

## References

- 1 Benson T. (2002) Why general practitioners use computers and hospital doctors do not – Part 1: incentives. *BMJ* 325: 1086 doi: 10.1136/bmj.325.7372.1086
- 2 Department for Health and Human Services. (2010) Medicare and Medicaid Programs; Electronic Health Record Incentive Program. *Federal Register* Vol. 75, No. 144. Available from <http://edocket.access.gpo.gov/2010/pdf/2010-17207.pdf> (Last accessed September 2011)
- 3 Thorp J, McCay C, Reynolds M. (2010) Standardisation Status Report. Deliverable 4.3, The Calliope Thematic Network. Available from [http://www.calliope-network.eu/Portals/11/assets/documents/CALLIOPE\\_D4\\_3\\_Standardisation\\_Status\\_ReportN.pdf](http://www.calliope-network.eu/Portals/11/assets/documents/CALLIOPE_D4_3_Standardisation_Status_ReportN.pdf) (Last accessed September 2011)
- 4 UK National Audit Office. (2011) The National Programme for IT in the NHS: an update on the delivery of detailed care records systems. Available from <http://www.nao.org.uk/idoc.ashx?docId=64845779-a17b-4771-a549-4f9518a17d15&version=-1> (Last accessed September 2011)

# Résistances contre la cybersanté au cabinet médical

Ignazio Cassis

FMH, Bern, Switzerland

## Summary

The challenges facing eHealth acceptance in private practices are reviewed. The use of information technologies in the health sector is expected to bring major improvements, such as increased patient safety and greater efficiency. However, resistances are numerous – on the part of stakeholders, physicians and patients among others. The author proposes an exhaustive analysis of resistance factors, based on his profound understanding of the Swiss landscape as a member of the Swiss Parliament and Vice-President of the Swiss Medical Association.

## Introduction

La cybersanté vise in fine à améliorer la santé: celle du citoyen et celle globalement de la population. Elle veut y parvenir en augmentant la sécurité et la clarté des échanges d'informations médicales à l'intérieur du système de santé. Un meilleur échange d'informations est une condition sine qua non pour diminuer la fragmentation des processus de travail, les erreurs médicales et l'inefficience du système. Une inefficience qui a certes des coûts financiers, mais qui implique aussi une insécurité pour les patients. L'application au système de santé des nouvelles technologies de l'information et de la communication (ICT) veut permettre non seulement d'éviter quelques décès, mais aussi d'épargner de l'argent.

Pourquoi donc ce thème est-il controversé? Pourquoi autant de résistances? Je vais essayer de me glisser dans la peau d'un médecin, certes un peu réfractaire, qui travaillant dans son cabinet, voit arriver cette évolution et essayer d'expliquer de manière quelque peu caricaturale le fondement de ces réticences.

Une proportion non négligeable des médecins s'oppose à la cybersanté, d'autres professionnels et nombre de citoyens s'y opposent aussi. Toutefois j'ai vécu les oppositions les plus violentes de la part des médecins. C'était le cas pendant mon activité précédente de médecin cantonal, mais aussi pendant mon activité actuelle de vice-président de la FMH. Très souvent ces réactions ne sont pas déclarées ouvertement, par crainte du jugement des pairs

et de la collectivité. C'est donc souvent une résistance passive et silencieuse: entre les lignes du discours politiquement correct on retrouve les éléments de cette résistance.

L'auteur n'a pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

## Les craintes face au changement

Il est dans la nature de l'être humain de préférer la stabilité, surtout lorsque le statu quo est malgré tout satisfaisant. Une première réaction de résistance est donc tout à fait compréhensible. Comme le dit une loi de Murphy: "If we have nothing to lose by change, relax! If we have everything to gain by change, relax!" Si je refuse une amélioration, c'est parce que j'estime – de manière intuitive – que j'aurais quelque chose à y perdre ou que je n'aurais pas tout à y gagner. Donc je préfère le statu quo.

## L'identité professionnelle

L'identité professionnelle des médecins s'est établie autour d'une logique professionnelle construite au cours des siècles. Le dossier médical en fait partie, comme instrument servant à mieux soigner mes patients et non pas comme finalité. C'est tellement simple et rapide d'écrire une note et une ordonnance à la main, sans passer par des intermédiaires électroniques, qui vont m'imposer leur logique propre. Si je m'en sers, je dois allumer l'ordinateur, m'identifier, fermer les trois fenêtres qui s'ouvrent toujours au mauvais moment, n'être pas reconnu tout-de-suite, m'identifier à nouveau. Entretemps, j'ai perdu deux fois la connexion et j'ai oublié mon mot de passe. C'est tellement compliqué et j'aurais perdu beaucoup de temps que j'aurais préféré dédier à mon patient. Pourquoi devrais-je changer ma façon de travailler? Pour soi-disant la sécurité des patients alors que jamais en vingt ans une de mes ordonnances n'a mis en danger un mes patients! Sans compter le fait que si mes dossiers étaient enregistrés quelque part ailleurs et accessibles, tous pourraient observer la façon dont je travaille. Or, la médecine n'est pas une science exacte! Le contrôle de l'Etat et des assureurs serait renforcé, encore plus qu'aujourd'hui. C'est séduisant de mettre en avant la transparence, mais si celle-ci devait être utilisée contre les médecins? J'appartiens à une profession libérale, avec une large marge de manœuvre, mais qui s'appuie sur un socle fondamental, la

Correspondance:  
Ignazio Cassis, MPH  
Conseiller national et vice-président de la FMH  
via dei Lucchini 14  
CH-6926 Montagnola  
ignazio.cassis[at]parl.ch

relation de confiance entre médecin et patients. Quel sera l'avenir si je devais renoncer à tout ceci? Merci: sans moi!

## Le revenu

Dans notre société la maximisation du profit (richesse), comme celle du plaisir (hédonisme), sont parmi les valeurs dominantes. Tout changement qui menace l'un ou l'autre est à priori négatif. L'arrivée de l'industrie de l'ICT (Swisscom, La Poste, IBM, Siemens, Microsoft, Google, etc.) dans le secteur de la santé est ressentie comme une ingérence, ces grandes entreprises ne s'intéressant pas au système de santé par vocation humanitaire, mais surtout dans un but commercial. Il s'agit en Suisse d'un secteur qui génère un chiffre d'affaires de 64 milliards par année: les appétits sont évidemment aiguisés. Comme la politique exerce aussi une pression financière, le gâteau devra être réparti entre plusieurs, ce qui réduira fatalement la part qui pourrait revenir aux soignants. Je ne peux donc que m'y opposer.

## L'idéologie

Pour un certain nombre de professionnels de la santé les investissements – même à but lucratif – sont le moteur du développement et de l'innovation. Les entreprises qui apportent des solutions capables d'améliorer la performance du système, comme l'industrie ICT, sont donc les bienvenues. Si le système est plus performant, la même qualité coûtera moins cher ou alors au même coût il sera possible d'améliorer la qualité et la sécurité des patients. C'est aussi la thèse de l'industrie ICT. Pour d'autres professionnels de la santé c'est le paradigme humanitaire qui doit dominer le système, les règles de l'économie ne s'appliquent pas. Tout investissement à but lucratif n'a par conséquent rien à chercher dans ce paradigme humanitaire. Donc leur accès à la santé n'est pas souhaité.

## La réalité?

Nous devons constater que la commercialisation du secteur de la santé ne commence pas aujourd'hui. La progressive socialisation des dépenses engendrées par la réponse médicale à la souffrance humaine individuelle – donc la naissance des systèmes de santé à accès universel – a légitimé un développement massif de nos systèmes de santé, auxquels chaque pays alloue de plus en plus de moyens, avec une croissance qui dépasse celle des autres secteurs de la société (instruction, transport, énergie, etc.). Le problème n'est pas celui de remonter nostalgiquement à une époque révolue, mais bien de corriger cette croissance de manière à la rendre durable. C'est ici que s'appliquent les notions d'efficience et de performance, avec la mise en place d'instruments, tels que l'ICT. Le mot «industrialisation» est mal connoté, mais il s'agit bien de l'industrialisation de tout le secteur de la santé, similaire à celle qui a caractérisé d'autres services (p. ex. bancaires)

au cours des trente dernières années. Cette lecture est toutefois systémique et loin de la réalité clinique des professionnels. Ce n'est pas ce genre de discours qui s'applique à mon cabinet.

## La logique industrielle

Dans mon cabinet, je ne veux pas être détourné des soins par des questions externes. La logique industrielle changerait la manière d'exercer ma profession: je ne veux pas devoir me concentrer sur des processus alors que mon rôle est de me centrer sur mes patients, leurs difficultés de vie, leur souffrance. Mon travail ne pourra jamais obéir aux mêmes règles que celles d'une chaîne de production. La médecine n'est pas l'industrie et les patients ne sont pas des clients qui achètent des prestations! Nous devons absolument éviter un tel dérapage!

## Mes coûts

Non seulement je vais perdre beaucoup de temps (et d'argent) à me battre avec ces machines, mais je vais aussi devoir supporter des coûts sans réel bénéfice. L'installation d'un réseau pour une gestion informatisée, avec ses ordinateurs, ses logiciels et ses connexions, serait un coût important pour mon cabinet: un coût qui ne me donne aucune valeur ajoutée. Les économistes diraient que je n'en tire aucun «avantage compétitif». Pire, le fait de ralentir mon activité va me pénaliser. J'aurais ainsi une double perte: une dépense inutile et une perte de production. Ceci, ajouté aux raisons évoquées précédemment, c'est une raison de plus pour dire non!

## La protection des données

Il s'agit là d'une question fondamentale, celle la protection des données et du secret médical: comment garantir à mes patients que personne ne pourra accéder sans permission à leurs données. L'idée que mes patients puissent devenir «transparentes» est inacceptable, alors qu'ils comptent que notre relation ne sera pas dévoilée à autrui. Mais si leurs données échouent quelque part dans des serveurs, qui nous assure que ces banques de données soient vraiment protégées? Quels sont les risques qui y sont liés? Les assureurs ne vont-ils pas exploiter ces banques de données pour faire une sélection des risques, visant à augmenter leurs bénéfices? La méfiance se justifie car je pense que: "Technology is dominated by those who manage what they do not understand".

## Le scepticisme

Les raisons sont nombreuses pour être opposé, à mon niveau, à l'arrivée de la cybersanté. Il est vrai que la croissance régulière des coûts de la santé est menaçante et préoccupe fortement la population et il est vrai aussi que

la complexité du système et le nombre croissant de professionnels soulèvent des difficultés d'information et de communication. La cybersanté pourrait être une réponse à ces problèmes et pourrait améliorer la performance du système des soins. Mais ce n'est pas une certitude et je suis plus préoccupé pour la protection des données. Les expériences faites par de nombreux confrères ne sont pas convaincantes, et je garde une position sceptique.

## Conclusion

Je quitte maintenant ma blouse blanche pour reprendre la casquette de politicien en charge des politiques de la santé. Je constate qu'il ne manque certes pas de raisons d'être inquiet ou opposé à la révolution ICT dans le domaine de la santé. Celle qui revient le plus souvent est la question de la protection des données: en même temps je suis persuadé que cette préoccupation n'est pas la plus importante pour les médecins. Comme toutefois elle bénéficie d'une bonne audience, elle est souvent évoquée comme un «discours remplaçant» face aux autres craintes, comme celles décrites aux chapitres 2 à 8. Ce n'est donc pas en concentrant toute notre énergie, avec une armée de juristes, sur la question de la protection des

données, que «justice sera faite». Les peurs, les contrariétés et les résistances des médecins doivent être explicitées de manière claire, afin de les prendre correctement en considération et d'y trouver des solutions raisonnables. Dans ce contexte, «raisonnable» signifie qu'il ne sera pas possible de satisfaire toutes les demandes des médecins, mais qu'il faudra trouver un équilibre entre deux intérêts parfois divergents: ceux des médecins libéraux et ceux de la collectivité.

Il s'agit en effet – comme le dit explicitement l'article VI de la déclaration d'Alma-Ata du 12 septembre 1978 – de «garantir à chaque citoyen, quelle que soit sa condition économique, des services de santé primaires – promotion de la santé, éducation à la santé, prévention, soin, réadaptation – à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement et dans un esprit d'autoresponsabilité et d'auto-détermination». Compte tenu du fait que, même dans un pays riche comme la Suisse, les ressources financières sont limitées, tout n'est pas faisable. Mais si la cybersanté – comme je le crois – est une option valable pour garantir la viabilité de notre système, en améliorant sa qualité et sa performance, alors attachons-nous sans jugement préconçu, mais aussi sans hypocrisie, aux vraies préoccupations des médecins!

# Le dossier patient intégré: tellement indispensable et si difficile à mettre en œuvre

Benoît Debande

CIO, Hôpitaux Universitaires de Genève

## Summary

This paper discusses the advantages and challenges of clinical information systems, focusing on the patient record. The changing role of the electronic patient record introduces new paradigms, such as decision support and workflows, the most important being the need for interoperability. Thus, this new understanding has given rise to the expression 'integrated patient record'. The major sources of resistance are presented, with different perspectives such as key care providers and governance. Finally, the author, in the light of his long experience as MD and CIO in several European hospitals, offers some hints as to how to foster acceptance.

## Entendons-nous sur les mots

Dossier patient informatisé, dossier patient intégré, dossier patient électronique,... autant de termes différents et pourtant semblables. Cette multitude de qualificatifs, pas toujours compris de la même manière, démontre que nous sommes dans une période de mutation du «dossier patient», support papier ancestral qui de tous temps a collationné les informations relatives au patient. Outil de travail au quotidien des professionnels de santé permettant le suivi du patient au cours d'épisodes de soins aigus ou chroniques, il est la mémoire permanente et à long terme de l'état de santé du patient.

«Le» dossier patient ou plutôt «les» dossiers patient. Au fur et à mesure de l'apparition des spécialités, de la distinction entre médecine hospitalière et médecine de ville, parfois aussi de la volonté de reconnaissance de certaines professions, l'ancestral dossier patient s'est progressivement mué en de multiples dossiers, parlant tous du même patient, mais souvent organisés séparément selon les besoins de chaque métier, disséminés dans et en dehors de l'hôpital.

Et arriva l'informatique et l'informaticien. Rationnel et rigoureux, quand il est aux prises avec la constitution d'outils de gestion de fichier, l'informaticien recherche l'identifiant unique, la clé de voûte qui soutiendra tout son édifice informatique. Une fois la clé de voûte trouvée, il l'utilisera pour lier, pour «intégrer» la multitude d'éléments disséminée ça et là, constituant finalement le dossier patient intégré.

Les auteurs n'ont pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Sans l'outil informatique, pas de dossier patient intégré. En effet, seul un outil informatique disposant d'une clé d'identification unique, permettra de rassembler la multitude d'informations relatives au patient, produites et gérées par des acteurs distincts et parfois dans des endroits très éloignés. L'informatisation du dossier patient permet enfin de reconsolider l'information médicale du patient, ne fut-ce que de manière virtuelle.

Entendons-nous donc sur le terme «dossier patient intégré» auquel je propose d'associer la définition suivante: «outil informatique centré sur le patient, qui rassemble l'ensemble des informations sur son état de santé (fonction «mémoire» du dossier) et assure une vue consolidée de l'état actuel et futur du processus de prise en charge de patient (fonction «processus» du dossier)».

## Le dossier patient intégré indispensable?

Pourquoi soudain le dossier patient intégré est-il devenu indispensable? Pourquoi est-il devenu nécessaire d'avoir cette vision consolidée que, mis à part pour le médecin de famille qui maintient autant que possible la synthèse du patient, nous avons perdue au fil des évolutions. Les patients sont-ils moins bien soignés actuellement?

Etant personnellement convaincu qu'on ne fait et fera de bonne médecine sans une vue holistique du patient (en cela le vieillissement de la population avec ses patients multipathologiques va probablement remettre le patient plutôt que l'organe au centre de nos disciplines médicales), d'autres éléments de nature plus économique amènent aussi au dossier patient intégré. En effet, les défis des systèmes de santé sont là. Nous savons tous, que le vieillissement de la population, que la technologie toujours plus pointue, que les médicaments toujours plus complexes à mettre au point, que la personnalisation de la médecine,... sont autant d'éléments qui inexorablement vont impacter à la hausse les coûts de la santé.

Correspondance:  
Benoît Debande, MD, MHA  
CIO  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4  
CH-1211 Genève  
benoit.debande[at]hcuge.ch

Face à cette augmentation de coût, nous voyons apparaître une volonté de contrôle voire de réduction des dépenses: mouvements contre l'augmentation des cotisations à l'assurance santé et plafonnement de l'intervention des états dans la subvention hospitalière. Le citoyen-consommateur-patient que nous sommes tous exprime de plus en plus claire le refus de voir s'envoler la facture des soins de santé. Comme première réponse à ce double objectif contradictoire nous voyons apparaître, au travers de la mise en place en 2012 du financement par les Swiss-DRG, une responsabilisation financière des institutions. Les hôpitaux, pour ne parler que d'eux, vont devoir adapter et optimiser leur mode de fonctionnement pour assurer une couverture des coûts du séjour financé, en simplifiant, par la pathologie du patient à l'entrée et tout cela en conservant une haute qualité des prestations.

Ceci est un changement fondamental dans la gestion de l'hôpital d'autant que l'organisation actuelle n'est pas adaptée à répondre à ces défis. L'hyperspécialisation nous a amené à créer sans cesse de nouvelles structures (services ou unités ou sous-unités) souvent très autonomes et pas vraiment coordonnées entre elles. La gouvernance multiple (la triple hiérarchie médicale, infirmière, administrative) qui parfois (souvent) entre en conflit avec l'organisation de l'entité de base qui est le service amène trop souvent à une gestion de l'hôpital qui relève plus d'ajustements mutuels permanents, informels, entre acteurs du terrain que d'une organisation efficiente des processus au niveau de l'hôpital.

Sous la pression financière, les hôpitaux vont devoir évoluer. Ils évoluent déjà: diminution de la durée de séjour, mise en place d'itinéraires cliniques, «case managers» pour fluidifier le parcours du patient, virage ambulatoire, accélération et anticipation de la sortie, définition de pôles... Tous ces mouvements ont une conséquence: on passe clairement d'une prise en charge «locale» par un groupe de prestataires de soins, au sein d'une unité ou d'un service à un pilotage «global» d'une prise en charge au travers d'un trajet (processus) de soins intra et de plus en plus souvent aussi extra-hospitalier.

Parce qu'ils seront financés non plus à l'acte mais pour l'ensemble d'un épisode, les hôpitaux vont donc devoir maîtriser leurs coûts (de production), en conservant (en améliorant) la qualité de prise en charge tout en s'inscrivant dans un niveau de complexité lié à la prise en compte d'un processus de soins intra et extra-hospitalier.

### En quoi le dossier patient intégré peut-il participer à cette évolution?

On l'aura compris, une des réponses au financement par pathologie issu du Swiss-DRG, sera, tout en conservant la qualité de prise en charge, d'optimiser le processus de prise en charge du patient.

Rappelons ici notre définition du dossier patient intégré: «outil informatique centré sur le patient, qui rassemble l'ensemble des informations sur son état de santé (fonction «mémoire» du dossier) et assure une vue consolidée

de l'état actuel et futur du processus de prise en charge du patient (fonction «processus» du dossier)».

Par sa fonction «processus», le dossier patient intégré permet une visibilité en temps réel de l'état actuel et futur de la prise en charge du patient.

Avoir une visibilité, en temps réel, sur la planification des actions, être informé de l'état du processus, pouvoir consulter les éléments nécessaires à une prise de décision ou au passage à une étape ultérieure sont des éléments qui participent à l'optimisation de la prise en charge et donc à un contrôle des coûts. A titre d'exemple, il suffit pour s'en convaincre de penser aux pertes d'efficacité liées à la découverte le jour de l'intervention chirurgicale qu'un examen en ambulatoire n'a pas été réalisé, à un examen non planifié ou planifié trop tard qui entraîne une prolongation du séjour, sans parler des examens redondants par manque d'information. Le dossier patient intégré permet cette visibilité, mais elle ne sera efficace dans le contrôle du processus que si chacun joue le jeu de l'alimentation du système en «temps réel» et que l'information est partagée par l'ensemble des acteurs.

L'outil informatique reste un outil qui doit être utilisé à bon escient par les professionnels pour apporter sa plus value: sans cela il est et restera un centre de coût à la ligne. Par sa fonction «mémoire», le dossier patient intégré permet une documentation exhaustive du séjour. Le financement à la pathologie nécessite d'objectiver au maximum les éléments du séjour ayant pu générer des coûts additionnels par rapport au traitement «standard» de la pathologie. Souvent, de petits événements ponctuels ou des pathologies intercurrentes peuvent alourdir la prise en charge du patient. Sans aborder ici toute la problématique du codage et du lien entre codification et financement, il faut savoir que souvent ces petits éléments passent inaperçus ou sont oubliés au moment d'établir le rapport final d'hospitalisation qui est à la base de la codification.

De par son aspect intégré, et ici aussi si chacun joue le jeu du «temps réel» et de la recherche l'exhaustivité, la mémoire que constitue le dossier patient intégré permettra in fine un codage (et donc un financement) le plus représentatif de l'épisode de soins.

Cette fonction mémoire, si elle est partagée au sein d'un réseau de soins (en amont avec la médecine de ville, en bilatéral avec les hôpitaux de première et deuxième ligne, et en aval avec les EMS, hospitalisation à domicile, médecine de ville) participe aussi indirectement à l'amélioration du processus de prise en charge, évitant les examens inutiles, facilitant les transferts d'information entre les acteurs intra et extra-hospitaliers et par là fluidifiant la prise en charge.

Par sa fonction «mémoire» et «processus» et au travers de l'analyse des données qu'il contient, le dossier patient intégré permet une amélioration de la qualité de prise en charge.

Je n'entrerai pas ici dans le débat de la pertinence de la standardisation de la prise en charge du patient. Mais si on est convaincu qu'un itinéraire clinique permet d'améliorer globalement la qualité des soins par une aide au pilotage du processus de soins, alors la fonction «proces-

sus» du dossier patient intégré entraîne une amélioration de la qualité.

La simple consultation des informations relatives au patient permet à chaque acteur de réaliser son intervention en étant informé au mieux, même si l'existence du dossier patient intégré ne doit pas supprimer la transmission directe d'informations entre professionnels (ce qui malheureusement est déjà la tendance actuelle qu'il faut combattre).

La formulation claire et exhaustive imposée par un outil informatique permet d'éviter les approximations et les erreurs d'interprétations. Sans parler des mécanismes de contrôle automatiques que l'outil informatique peut apporter (pour autant que les bases de données de référence soient performantes) la traçabilité des actions qui s'en suivent permettent aussi d'assurer sécurité et qualité.

Enfin, l'exploitation par des outils statistiques et d'analyse décisionnelle des données consolidées issues des dossiers patients couplées au codage des pathologies, permettent d'analyser globalement les résultats de prises en charge (outcome) et de se comparer à d'autres. Par ailleurs ces mêmes outils permettent de détecter des épisodes problématiques qui pourront être analysés à posteriori et en tirer les enseignements (apprentissage continu).

En améliorant la fluidité de la prise en charge, en permettant un partage, une exhaustivité de la documentation médicale et une analyse rétrospective de l'activité, le dossier patient intégré peut aider l'hôpital à répondre à un nouveau challenge.

Mais soyons clair, ceci n'est qu'un élément de la solution et n'est certainement pas «LA» solution. En effet à l'hôpital comme partout ailleurs, l'informatique ne peut qu'accompagner et renforcer des actions de changement mises en place par le management et les acteurs du terrain. Gardons cela à l'esprit le jour où les commerciaux viendront nous voir avec la question désormais classique «quels sont vos principaux problèmes» et avec la réponse tout aussi classique «nous pouvons vous aider».

### **Pourquoi est-ce donc si difficile?**

Alors que de toute évidence, le passage au dossier patient intégré semble s'imposer, pourquoi est-ce si difficile de «faire le grand saut», pourquoi de nombreux projets ont échoué par le passé, pourquoi des hôpitaux disposant d'outils informatiques parfois très avancés continuent à travailler avec le «bon vieux dossier papier» stigmate d'un échec relatif de l'informatisation et en tout cas de la non atteinte de l'objectif du dossier patient intégré?

La réponse à ces questions est très certainement multifactorielle, influencée aussi par l'évolution de la technologie et des différentes générations d'utilisateurs. Essayons de citer ici quelques éléments plutôt liés à la culture du monde hospitalier.

#### **La gouvernance**

Comme cela a déjà été abordé, la gouvernance hospitalière est complexe: trois grandes directions, une forte au-

tonomie et identification au niveau du service ou de la spécialité. Tout cela rend très difficile la prise de décision et surtout leur mise en œuvre. Trop souvent ces décisions, prises au niveau institutionnel, sont vues par les acteurs du terrain comme des choix arbitraires, ne tenant pas compte de leurs besoins, de leur culture... et la résistance s'organise symbolisée, entre autres, par le refus d'abandonner le support papier.

#### **L'informatisation au niveau du service**

Liés à la forte autonomie des services, mais aussi à l'historique de l'offre industrielle, l'informatique hospitalière s'est développée par vagues, commençant par les fonctions de support administratives, poursuivant par les entités médico-techniques, les soins intensifs, urgences, bloc opératoire et les fonctions de secrétariat médical pour aboutir finalement à la volonté d'intégrer dans un dossier patient commun l'ensemble de ces sources d'information, mais tout en gardant les spécificités des outils utilisés localement.

On se retrouve donc aujourd'hui avec bon nombre d'institutions équipées d'un serveur de documents, offrant un réceptacle pour les informations patient produites dans les différents sous-systèmes de l'hôpital. Les problèmes arrivent quand on décide d'aller plus loin en tentant de mettre en œuvre des outils à portée institutionnelle comme la prescription de médicaments ou les ordres médicaux qui entrent en conflit avec les outils spécifiques mis en place au sein des services.

#### **L'effet structurant voire normalisateur des outils informatiques modernes**

Après la vague des solutions informatiques dédiées aux services, nous voyons arriver les systèmes informatiques cliniques intégrés dont l'objectif est de prendre en charge les aspects processus et documentation du dossier patient, tout en s'intégrant avec les sous-systèmes spécifiques, principalement issus du domaine médico-technique. Avec 15-20 ans de retard, nous assistons au niveau de l'hôpital à ce que l'industrie a connu avec l'arrivée des grands ERP (SAP, Oracle,...)

Pilotés au niveau institutionnel, ces systèmes ont par essence un effet structurant et normalisateur, en essayant d'aligner un grand nombre de services et autant d'acteurs sur des standards communs. Leur grande (trop grande) rigidité entraîne souvent une réaction de rejet sur le terrain, terrain qui par ailleurs n'est pas prêt à adopter un outil commun. Ce phénomène a aussi existé dans l'industrie lors de l'arrivée des ERP, mais n'oublions pas la spécificité actuelle de la gouvernance hospitalière et la forte autonomie du service qui n'aide pas à fédérer autour d'un outil informatique.

#### **Quelques pistes pour atteindre le but**

Inexorable, poussé entre autres par des contraintes économiques mais plus globalement allant dans un mouvement général de dématérialisation de l'information, l'évolution (ou la révolution) vers le dossier patient intégré est en marche.

Puisqu'il s'agit d'un projet institutionnel mené au sein d'une structure formée de petites entités très autonomes, puisqu'il s'agit d'un changement culturel important qui se surajoute à la difficulté de faire coexister une vision globale et systémique de l'outil informatique avec une pratique individuelle issue du dialogue singulier avec le patient, le passage vers le dossier patient intégré (et donc la disparition du support papier qui doit en être la résultante pour que le dossier patient intégré ait un sens) doit s'accompagner d'une véritable gestion du changement. Des spécialistes en la matière seront probablement plus qualifiés pour aborder cette thématique, mais voici quelques pistes données aux acteurs principaux (prestataires de soins, la gouvernance, les informaticiens d'hôpital et les industriels) pour alimenter leur réflexion sur le sujet.

### **Prestataires de soins**

Trop souvent «enfermés» dans leur service, les prestataires de soins, qu'ils soient médecins, infirmières, infirmiers ou paramédicaux, doivent tout d'abord prendre conscience de l'importance pour le patient mais aussi pour leur institution de la tenue d'un dossier patient intégré structurant leur activité.

Ils doivent comprendre qu'il s'agit d'une évolution naturelle vers un nouvel outil de travail qui, s'il est utilisé par tous correctement et en temps réel, apportera un surcroît de qualité et d'efficacité dans les soins prodigués au patient.

Ils doivent aussi être conscients qu'il s'agit d'un changement majeur car ils devront d'une part changer de support (le passage du papier au clavier n'est pas simplement une question de compétence en maniement de la souris ou en dactylographie) et en même temps adapter leurs pratiques pour s'aligner sur un outil institutionnel.

Comme il s'agit de leur outil de travail, leur avis sur le choix qui sera fait est indispensable. La difficulté sera justement d'aboutir à ce consensus au sein des prestataires de soins, tous métiers confondus. Cette difficulté risque de pousser la gouvernance de l'hôpital à faire un choix arbitraire, puisque tout le monde sait qu'il est impossible d'avoir un consensus entre les acteurs de terrain.

Ici aussi, les prestataires doivent prendre la mesure de l'enjeu et s'ils ne veulent pas se voir imposer une solution ils doivent dès à présent mandater quelques-uns des leurs pour examiner le marché et expérimenter des solutions déjà mises en œuvre ailleurs.

### **Gouvernance**

A la différence des autres informatisations qui ont eu lieu dans l'hôpital, les directions doivent considérer le dossier patient intégré comme un projet institutionnel majeur et complexe.

Ce projet doit donc être la priorité de la gouvernance de l'hôpital et en tout cas des directions générales, médicales et des soins: ce n'est pas le projet de la direction informatique ou celui de l'une ou de l'autre direction: c'est le projet de tous. Il faut donc un engagement fort de la gou-

vernance, clairement exprimé via une stratégie de communication adaptée à l'enjeu et à la population cible.

Le budget est souvent à la hauteur de l'importance de ce projet. A la différence de projets centrés sur les services, il est probablement illusoire de vouloir en calculer le ROI car le dossier patient intégré générera son retour sur investissement via les bénéfices secondaires qu'en tireront les acteurs de terrain (à titre d'exemple, mais il y en a bien d'autres, pensons simplement au gain de temps cumulé dans l'hôpital lié à la suppression de la circulation du dossier papier).

### **Informaticiens hospitaliers**

Pour l'informaticien hospitalier, le dossier patient intégré est un enjeu à multiples facettes. En effet, il s'agit ni plus ni moins de faire reposer sur des outils informatiques l'ensemble du fonctionnement «clinique» de l'hôpital.

Déjà avec l'arrivée des systèmes informatiques dédiés aux activités médico-techniques ou avec l'informatisation de certains services, il s'agissait d'assurer un haut niveau de fiabilité, mais avec le dossier patient intégré et son objectif de remplacer le support papier, on entre dans une autre dimension, car, surtout si l'on n'y est pas préparé, l'indisponibilité de l'outil bloque rapidement le fonctionnement de l'ensemble de l'hôpital.

Au-delà de la fiabilité technique, il s'agit aussi d'assurer une fiabilité en termes de contenu. En effet, le système d'information clinique, s'il repose sur un dossier patient intégré, est composé d'un ensemble de logiciels qui communiquent entre eux en temps réel. Tout délai dans la transmission d'informations, toute erreur dans la sémantique des échanges peuvent avoir des conséquences d'autant plus graves qu'il s'agit plus simplement de transmettre de la documentation clinique mais que des éléments «actifs», tels que des ordres ou même des traitements médicamenteux sont échangés entre systèmes issus souvent de fournisseurs totalement différents.

Il s'agit donc pour les informaticiens de l'hôpital d'un challenge majeur, dont parfois ils ne se rendent compte que trop tard surtout s'ils n'ont pas été inclus dans le processus de décision qui a mené au choix d'un outil de dossier patient intégré.

Un projet de dossier patient intégré est l'occasion unique de «faire sortir l'informaticien de sa cave» et de le confronter aux besoins et aux craintes des prestataires de soins qui soudain se rendent compte de leur totale dépendance du bon fonctionnement de l'outil informatique.

Un dialogue doit s'établir de manière à ce que chacun connaisse les besoins et les attentes de l'autre et puisse aussi exposer ses propres contraintes et ses limites.

### **Fournisseurs de solutions informatiques**

La nécessité du dossier patient intégré est un élément qui n'est pas passé inaperçu chez les fournisseurs de solutions informatiques. Ces dernières années, on constate l'émergence de solutions informatiques hospitalières dont l'objectif est clairement de remplir le besoin du dossier patient intégré.

Ayant appris des échecs d'implémentation du système informatique unique qui allait gérer l'ensemble des activités cliniques survenus pendant les années 90, les fournisseurs proposent des solutions ayant les fonctions «mémoire» et «processus» du dossier patient intégré, tout en offrant de riches possibilités d'interconnexions avec des logiciels spécifiques, principalement du domaine du médico-technique. Il reste cependant du chemin à faire, principalement dans le domaine du paramétrage car même si les prestataires de soins doivent faire un effort de standardisation, l'outil informatique devrait lui offrir la souplesse qui permettrait aux spécificités locales de s'exprimer sans nuire à la cohérence de l'ensemble et par là d'emporter l'adhésion des acteurs. A titre d'exemple, la fonction secrétariat médical d'un logiciel fixe le nombre maximum de signataires d'une lettre à 2, ce qui génère pas mal de difficultés dans l'implémentation de cette fonction dans les services. Pourquoi donc se fixer une telle limite? Pourquoi ne pas la lever eu égard aux problèmes qu'elle pose sur le terrain?

Cependant, même si on peut constater que le marché évolue dans le bon sens, les industriels doivent comprendre le fonctionnement de l'hôpital et son mode de gouvernance. Le marché hospitalier est un marché difficile, avec un cycle de décision classiquement long et toute une série d'acteurs à convaincre. Il demande donc un investissement important qu'il est parfois difficile de justifier au sein de sociétés peu habituées à ce marché particulier.

Enfin, ne sous-estimons pas le caractère critique pour la réputation du produit d'un projet de dossier patient intégré. Dans le monde hospitalier où il est coutumier d'interroger ceux qui ont choisi et implémenté une solution, l'échec ou l'implémentation partielle d'un dossier patient intégré peut avoir un effet marketing désastreux. Or on sait très bien que la réussite d'un projet de ce type tient autant à la qualité du logiciel qu'à la qualité de son implémentation et de la gestion du changement qui y est associée. Et dans le monde de l'hôpital, on l'aura compris, la mise en place d'un dossier patient intégré est un changement majeur pour l'ensemble des acteurs.

## En conclusion

Le déploiement d'un dossier patient intégré au sein de nos hôpitaux est désormais inéluctable. Non seulement il s'inscrit dans un mouvement de dématérialisation des informations propre à notre époque mais surtout il permet de consolider l'information médicale du patient dans et en dehors de l'hôpital tout en étant un élément indispensable à l'organisation efficiente et qualitative de la prise en charge du patient.

Cependant, à la différence d'autres projets informatiques menés au sein de l'hôpital, le dossier patient intégré relève d'enjeux organisationnels bien plus importants. Structurant par essence et situé au cœur même de l'activité de soins, le dossier patient intégré impacte directement et transversalement le quotidien de tous les prestataires de soins, médecins, infirmières, infirmiers et paramédicaux et ce dans la majorité des services.

Un projet de cette envergure doit être mené au niveau institutionnel, avec un engagement et un soutien fort des directions générales, médicales, soins et informatique. Cette condition de réussite est nécessaire, mais probablement pas suffisante. En effet, tenant compte de la structure organisationnelle des hôpitaux et de l'autonomie de la structure de base qu'est le service, il est indispensable que les acteurs de terrain se sentent directement impliqués dans ce projet qui va profondément modifier leurs habitudes de travail. Souvent on entend dire dans les hôpitaux que la direction prend des décisions sans tenir compte du terrain, mais soyons honnêtes, combien de fois les acteurs de terrains, enfermés dans leur logique de service, se sont-ils suffisamment coordonnés pour faire entendre leurs besoins?

Bien plus qu'un projet d'informatisation, le projet de dossier patient intégré est un challenge organisationnel majeur qui doit être compris et abordé comme tel par l'ensemble de l'hôpital: C'est probablement l'occasion de lancer dans nos hôpitaux une dynamique nouvelle qui transcendera les traditionnelles barrières entre les métiers.

# Hospital IT challenges: is SOA the cure?

John Kane

Architecture Management, University Hospital Zurich

## Summary

Hospitals are challenged to reduce information technology (IT) costs, whilst supporting ever new business requirements and improving business effectiveness and competitiveness in a changing healthcare environment. Service-oriented architecture (SOA) offers an alternative to traditional IT solutions, and it is estimated that 77% of all companies with more than 1000 employees will adopt it in some form in 2012 [1]. This article investigates SOA, its applicability and the consequences of adopting it in hospitals.

## Hospital IT challenges

Like most organisations, hospitals rely heavily on IT systems, infrastructure, and services to support them in their day-to-day business. Healthcare costs have risen steadily in Switzerland since 1960 [2], and the introduction of diagnosis related groups (DRG) adds further pressure on hospitals to be more cost-effective in an increasingly competitive and cost-driven market. IT is challenged to reduce costs by automating processes and providing timely and accurate information for doctors, carers, and management, to improve decision-making and provide better intelligence on the effectiveness of resources used. The introduction of e-Health also challenges hospitals to be more efficient in the patient care process, by improving integration with healthcare partners. Typical candidates for further process improvements include administrative and paper-based processes, as well as those that cross application system boundaries.

Hospital IT landscapes typically consist of numerous off-the-shelf (OTS) and tailored legacy systems, which compete for IT resources. Such systems often present the following challenges:

- redundancy of functionality and data;
- high infrastructure needs/costs;
- lack of support for some business functional and data needs (current and future);
- lack of agility and extendability;
- costly system changes;
  - process logic is hidden inside the system;
  - rigidity of the system's own data model;
  - old and heterogeneous technologies;

- limited technical means of integration;
- poor documentation or “black box” solutions.

OTS solutions are typically cheaper to buy than tailored systems are to build, but they pose the following challenges, in addition to the above:

- higher maintenance and operations costs over time;
- upgrades (content and date) are controlled by the supplier company;
- no guarantee of quality of solution;
- risk of vendor “lock-in”/dependency;
- insufficient level of security in the system.

Estimates of maintenance costs as a percentage of overall costs vary between approximately 50 and 90% [3]. The complexity of maintenance work is greatly influenced by the size, heterogeneity, transparency, and structure of the IT landscape and its components.

SOA is considered by some to be the answer to these challenges, and its adoption is the next logical step for many IT organisations that have evolved through stages of silo architectures.

## Stages of enterprise architecture maturity

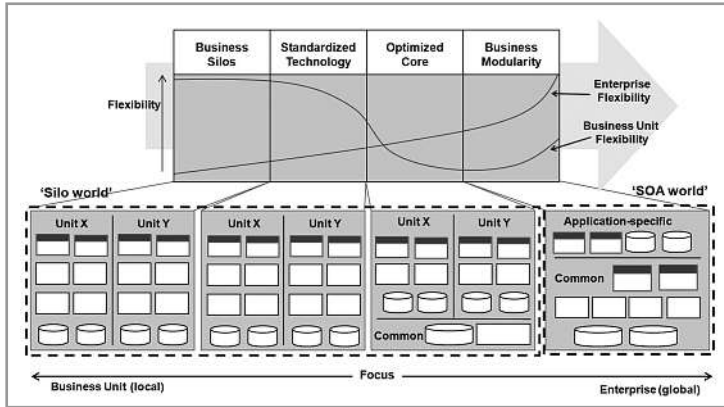
Enterprise architectures typically evolve through stages of maturity until the appropriate balance between efficiency and flexibility is achieved [4].

IT organisations often start with a silo approach (“business silos architecture”) where the needs of individual business units (e.g. hospital clinics) are prioritised over those of the company. IT is typically decentralised here, allowing maximum flexibility for the clinics to focus on their local needs, but creating redundancy across the enterprise. The desire for increased cost efficiency results in the centralisation of IT and infrastructure and the definition of standard technologies, in order to reduce IT service and licence costs (“standard technology architecture”). This reduces local business unit flexibility in their IT choices, but encourages the basis for standard software solutions

No financial support and no other potential conflict of interest relevant to this article was reported.

### Correspondence:

John Kane  
 Abteilungsleiter ICT Architektur Management  
 UniversitätsSpital Zürich  
 Direktion ICT  
 Bereich ICT-Steuerung  
 Physikstrasse 4  
 CH-8091 Zürich  
 john.kane[at]usz.ch

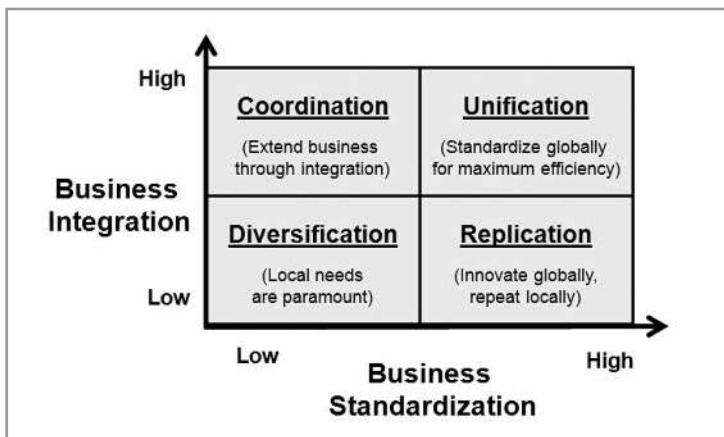


**Figure 1**  
Stages of enterprise architecture maturity.

globally. Further desire for cost efficiency drives the IT to reduce redundancy through centralisation and consolidation of its application portfolio. In addition, processes and data are standardised for a more enterprise-oriented view (“optimised core architecture”). Here, companies typically implement large standard solutions, e.g. a data warehouse or an enterprise resource planning (ERP) system. Some companies strive for even greater levels of flexibility, reuse, and cost efficiency in their IT solutions. The final stage of architecture maturity (“business modularity architecture”) ensures maximum efficiency for the organisation. The focus here is on building enterprise common components and not business unit-specific applications. The first three stages of architecture maturity are based on silo architectures of large, stand-alone applications: the “silo world”. The fourth stage is based on a totally different architecture model of reusable service components: the “SOA world”. Enterprises tend to progress sequentially from one architecture maturity stage to the next. Such transitions involve changes in IT management, development processes, and existing systems.

**Enterprise operating models**

The appropriate stage of architecture maturity for a hospital depends upon the business strategy and operating



**Figure 2**  
Enterprise operating models.

model. Typically, four operating models are used to describe how the enterprise operates from a business integration and standardisation perspective [4].

A *diversification operating model* consists of isolated, autonomous business units, each focussing primarily on its local needs. This model applies to hospitals with decentralised clinics, which have unique processes and little or no need to share data. Such hospitals might progress to a standardised technology architecture, in order to reduce their overall operational costs.

A *coordination operating model* consists of autonomous business units, which have a need to cooperate with each other. This model applies to hospitals with decentralised clinics, which share patient and other data. Such integration creates the need for some common standards, e.g. in shared data structures. Hospitals with this operating model are typically suited to an optimised core architecture with (at least) some common IT structures and a standard integration technology.

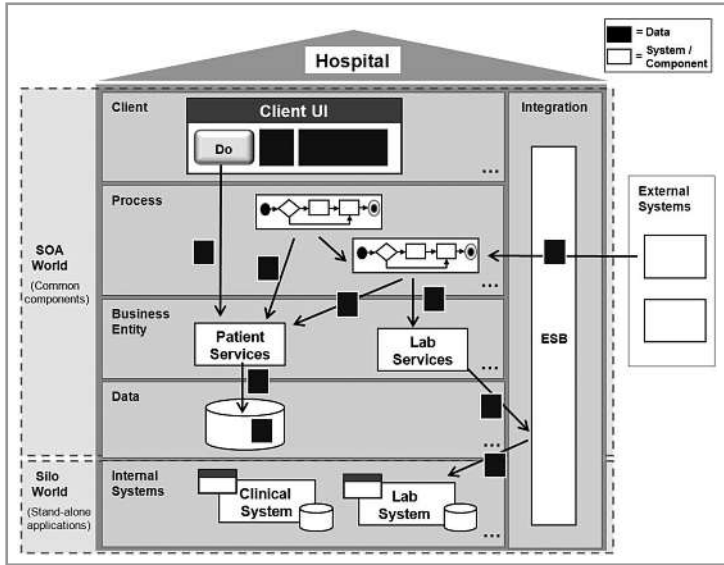
A *replication operating model* consists of clone-like business units with the same or similar processes and products, but probably no common data (e.g. a chain of doctor’s practices). Such business units are unlikely to need to integrate with each other, but benefit from standard data structures and functionality, based on the principle of repeating locally the best innovations from the enterprise as a whole. Enterprises with this operating model are typically suited to an optimised core architecture.

A *unification operating model* consists of closely cooperating, similar business units, with high levels of (data and process) standardisation and integration. This model applies to hospitals with a commitment for centralisation and a focus on maximising time and cost efficiency by standardising across clinics, whilst still allowing for unit-specific requirements as necessary. Such hospitals are best suited to an optimised core or business modularity architecture (and SOA), depending on the degree of efficiency, agility, and business differentiation required.

**SOA overview**

Figure 3 shows a simplified view of a hospital with “silo world” and “SOA world” systems and components.

The SOA world is layered and consists of different types of components, which may provide (service providers) and/or use (service consumers) functionality in the form of services. *Client components* are responsible for displaying and capturing data, and reacting to user actions and requests. They use services from layers below, e.g. to start a process or save/retrieve data. *Process components* are responsible for managing business processes and human task lists, and they orchestrate the use of services from underlying components. *Business entity components* provide lower-level activities or business transactions for a business area, typically data-centric CRUD (create, read, update, delete) services. Business entity components control access to data in the layer below, and can be used as an integrating wrapper to hide the internal systems. *Data components* typically include a shared operational database. *Integration components*, such as an enterprise service bus (ESB), mediate and map data between applica-



**Figure 3**  
Simplified example hospital and SOA layers.

tions, to promote independency. *Internal systems* consist of standard OTS and tailored legacy systems. These are stand-alone, typically non-modular applications, which might make some of their functionality available via services.

The SOA world distinguishes between its two main reusable elements: data and service logic. Data is passed in structures, as part of the service requests and responses, and is visible across the layers. Service logic (functionality, processes, rules etc.) is hidden inside a service component behind a façade (see: [5]), thus protecting the service consumer from changes. The objective of the SOA world is to build enterprise common components, services and data, which can be used by all service consumers and business units, following the principle: “create once, use many”. This requires standard service logic and a common business data model.

**The promise of SOA**

SOA promises improvements in efficiency and business agility and, ultimately, in costs and business competitiveness, as a result of the following benefits:

- reuse of services and data structures;
- agility to replace and extend components and services (e.g. by wrapping internal systems);
- uniformity from the structuring and separation of responsibilities;
- transparency (of components and costs) due to the structuring and focus on services;
- manageability of components and services;
- support of a process-oriented business;
- simple connectivity with partners;
- simple access to functionality as services;
- simple control of data & functionality (e.g. role-based access on the service level);

- improved reliability from reuse and simplified testing of independent services;
- reduced unwanted redundancy through the reuse of centralised common services, data structures and operational database;
- reduced complexity due to the structuring, less redundancy, and fewer applications;
- reduced integration due to a shared operational database and fewer applications;
- reduced operations costs of a consolidated and less complex environment;
- simple maintenance of a clear structure with less complexity;
- quicker time to market changes due to reuse and reduced complexity.

**The challenge of SOA**

SOA brings new IT architecture concepts and methodologies, which demand changes to the software development process and probably also to the IT organisation. Adapting to a SOA/business modularity architecture and a focus on reusable, common components may require more effort than in the previous silo architecture stages, due to the higher level of business abstraction, the change of focus, and the necessary consolidations and coordination between business units. Also, a conflict with the previous (optimised core architecture) stage could arise if large, inflexible, standard solutions were acquired.

The success of SOA depends upon skilled project members, clearly defined development and governance processes, appropriate SOA projects, a suitable culture, and top management support. The quality and reusability of an SOA environment depends upon the quality of the architecture, analysis, and design work, in particular the quality of the data model (e.g. how well does it cover current and future business concepts?), component structuring (i.e., the patterns and layers of responsibilities defined), component design (i.e., cohesion and loose-coupling), and service design (e.g. business meaningfulness and granularity). Hospitals should consider the support of experienced IT professionals, in order to reduce the risks of failing or creating poor quality SOA solutions.

**The case for SOA**

The introduction of SOA in a company is typically driven by either IT needs to reduce complexity and development and operations costs, or business needs for improvements in process quality and efficiency. Research shows that SOA has been successful here [6]. SOA demands changes to the IT landscape, but this could be achieved partially (i.e., a combination of SOA and silo worlds) and incrementally (even one service at a time). The implementation of new SOA components and services, however, is only justified if service consumers exist which can make use of them. The following are example scenarios for new SOA projects:

1. A new central client web portal is required as a single point of access for the business. This would require new client components, and underlying components to support them.

2. Business processes should be automated for improved efficiency and quality. This would require new client and process components and underlying components to support them.
3. A new application is to be built using SOA, as a basis for the future and possible reuse. This would require new client components and underlying supporting components.
4. Existing application system functionality, which can be isolated and removed, is to be implemented centrally, e.g. for reuse purposes or as part of an incremental replacement of the system. This could require components across all the SOA layers.

- How advanced is our enterprise architecture and IT organisation?
- How much new software development do we envisage in the future?
- Where do we want to use tailored (SOA) components, instead of standard OTS (Silo) systems (e.g. for competitiveness)?
- What existing systems do we want to replace?
- How much potential for reuse do we have?
- How much potential for savings do we have?
- In the light of the promises of SOA, if other hospitals adopt it, can we afford not to?

## Discussion

The value of SOA for a hospital depends upon its business strategy and operating model. The shift to a business modularity architecture (and SOA) involves costs and risks, but promises a return on investment, as a result of improved efficiency, agility, reuse, and maintainability.

Each hospital is unique in its IT landscape, capabilities, and culture. For each, the case for SOA varies, but still requires some leap of faith. Savings in hospitals through IT are achievable, particularly for the more IT advanced hospitals [7]. Whether and how far a leap from the “Silo world” to SOA is applicable for hospitals depends on questions such as:

## References

- 1 Finley I, Kraus B. (2008) “The SOA Market To Hit \$51.9B in 2012”. AMR Research Article.
- 2 OECD Health Data 2011. [www.oecd.org/health/healthdata](http://www.oecd.org/health/healthdata).
- 3 University of Jyväskylä. (2010) “Software Maintenance Costs”. <http://users.jyu.fi/~koskinen/smcosts.htm>.
- 4 Ross JW, Weill P, Robertson DC. (2006) “Enterprise Architecture as Strategy”. HBS Press.
- 5 Gamma E, Helm R, Johnson R, Vlissides J. (1994) “Design Patterns: Elements of Reusable Object-Oriented Software”. Addison Wesley.
- 6 University of St.Gallen & SAP (2008) “Economic Justification of Service-Oriented Architecture”. <http://ccif.iwi.unisg.ch/themen/serviceorientierung>.
- 7 Borzekowski B. (2009) “Measuring the cost impact of hospital information systems: 1987–1994”. *Journal of Health Economics*, Volume 28, Issue 5, September 2009, p938–949.

# epSOS learnings: semantics a matter of patient safety and the ultimate health care delivery system

epSOS contributors<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Ana Estelrich, Mathias Brochhausen, Sylvia Thun, Christoph Gillessen, Adriana Danilakova, Milada Kovarova, Oskar Kadlec, Frank Oemig, Octavian Weiser, Mike Popper, Lotti Barlow, Tobias Pass, Tessa Frank, Gerard Freriks. David Moner, José Alberto Maldonado, Diego Boscá, Joerg Caumanns, Annika Sonne Hansen, Iva Tvede, Martin Jansta, Stefan Krchnak, Jacob Boye Hansen, Erwin Bartels, Karl-Henrik Lundell, Charles Parisot, Rasmus Melgaard, Carlos Gallego, Roberto Zuffada, Jens Grot, Peter Gross, Iciar Abad, Marta Bonilla, Fredrik Lindén, Oskar Thunmans

<sup>2</sup> [www.w3.org/TR/owl-semantics](http://www.w3.org/TR/owl-semantics).

<sup>3</sup> [www.w3.org/TR/owl-features](http://www.w3.org/TR/owl-features).

## Summary

How do we arrive at a usable maintenance process for health terminologies? What size and scope of cooperation, integration and interoperability is appropriate, and for what services? How can the management of terminologies be improved? Who should lead this endeavour? Much has been written on the subject but there is some way to go before it is widely implemented. epSOS has advanced a long way in showing the need for and the possibility of attaining semantic interoperability on a fairly large scale, and it has already proved extendable to new countries. The real proof of success, however, will only come after several years of usage, development and maintenance.

*Key words:* patient summaries; prescriptions; dispensation

## Introduction

The semantic services are an important aspect of the epSOS Large Scale Project, since they address the level of processable information from which medical data is inferred. Functional requirements identified the content for three documents: Prescription, Dispensation and the Patient Summary. Semantic services must take into consideration at times the structure of these documents, ensuring that the information is expressed by the use of interoperable syntax, while also taking into account the code systems that are used to represent the information to be coded and translated. Furthermore, semantic services need to provide initial solutions tending towards semantic interoperability to overcome problems arising from the use of different terminologies and vocabularies. Terminology Access Services are also provided to ensure the on-the-fly interoperability between the different Member States. Many issues were handled, for example, below:

1. The Medication Summary is part of the Patient Summary but is not necessarily related to the Prescription or Dispensation. The way the information is gathered in the Med-

ication Summary is up to the participating nation. The Medication Summary is not to be described as a special, separate document.

2. The fact that substitution of a medication while dispensing must be documented with a “yes” or “no” value; however, the substitution itself is a human action. The human action is performed by the pharmacist after consulting/talking to the patient.
3. In some countries the Patient Summaries are created on the fly. This document will only be visualised and not imported. The question of the accuracy and the imputability of the data visualised falls within the realm of the national authorities.
4. The cross-reference between the code systems does not exist officially, except between the code systems ICD-9 and SNOMED CT. The cross-mapping between the code systems with regard to the terms employed in the epSOS Master Translation/Transcoding Catalogue is done with the cooperation of the medical and semantic specialist.
5. Since it was not clear what legal responsibility the patient's contact (guardian) has for the patient in each country, information on the participation type and the personal relationship roles is given (ParticipationTypePatientContact and PersonalRelationshipRoleType). These designations indicate what type of contact this is, such as informant (source of information), a person to call urgently etc. Also the relationship to the patient indicates if the person is a relative, a neighbour etc. This is extra information that might be needed in accordance with the legislative procedures in the Member State where the patient receives care.

No financial support and no other potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Correspondence:

Fredrik Lindén

The Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR)

Center for eHealth in Sweden

Hornsgatan 20

SE-118 82 Stockholm

fredrik.linden[at]cehis.se

There are some issues that remain:

- 1. Pace of evolution** – There are two contradictory measurements when it comes to spreading health care knowledge: speed vs. safety. The epSOS services setup can work in the short term but in the long term countries need to make decisions in conjunction with the standardisation organisations and the research community with regard to simplification of the very cumbersome handling of medical terminologies and other standards. It is necessary to build a structure that is strong and stable to maintain and yet flexible enough to bring the latest research results to the industry as rapidly as possible. Two examples of scenarios can be outlined – either Governments and/or the SDOs set the pace or a more community-based approach such as the NCBO setup is used. They may even be complementary but, if so, how would the organisational setup be outlined? What are the criteria for selection/survival in an ecosystem like this?
- 2. Testing tools** – The test tools to be developed need to be maintained. Two types of maintenance are needed: a functional process along with physical storage and development.
- 3. Central Storage** – Can Member States and other countries agree to a physical storage space for the epSOS Master Translation/Transcoding Catalogue (MTC) and the epSOS Master Value Sets Catalogue (MVC)? The question whether or not a country can be a host for content concerning the whole European community was left open.

Is it possible to advance from keeping each actor – Patient, Health Professional, Researcher, Administrator and Developer – similarly miserable and confused to equally happy?

## Background on epSOS and Semantic Services

Semantic Services describes the components necessary to achieve semantic interoperability in the exchange of medical information between the epSOS pilot sites. Semantic interoperability needs common elements such as:

- a common data structure of the three documents to be exchanged (Pivot Documents);
- a commonly understood medical terminology based on value sets extracted from officially existing code systems used in these documents, namely the epSOS Master Value Sets Catalogue (epSOS MVC). The content of the epSOS MVC serves as the basis for translating to each Member State's Language and cross-reference between different code systems, resulting in the epSOS MTC. The content of the epSOS MVC will also be provided in an ontology (coded in OWL) to foster semantic interoperability;
- a way of accessing and maintaining the content present in the epSOS MTC that is transparent to the user: the Terminology Access Services interface.

All these components are needed to enable the health professional to make competent and informed decisions fostering continuity of care.

## Overall description

The general flow of information within the semantic services is presented for a better comprehension of the processes involved. The flow of information concerns the content defined by functional experts or the data elements. The data elements lead to an overview of the syntax and the build of a collection of terms grouped thematically into value sets. The value sets are at the basis of the epSOS MVC, which, when turned over to the National Linguistic Competence Centres, results in turn in the epSOS MTC. The epSOS MVC is also the basis for the epSOS Ontology. Terminology access service interfaces are defined so that the content of the epSOS MTC can be easily accessed and maintained. The methodology and the approach chosen are presented, as well as the perimeter of the work accomplished. To obtain a better overview of the results, the reader is asked to read the full semantic deliverables of the epSOS project.

## Code systems selection

To simplify the epSOS Value Sets Catalogue and bring it to a manageable scale will include different code systems which are chosen according to the following criteria:

- **Internationally used** – An international code system such as those released by ISO or WHO, for example, has the advantage that it was formulated by experts having wide experience of terminology implementation and application. The internationally used code systems have implementation guidelines that are used at the national level, as well as maintenance guidelines. The code system used in the epSOS Value Sets Catalogue must be internationally recognised. The suitability should be evaluated by experts in the field, both medical and non-medical.
- **In use** – The second most important criterion in selecting the code system is its use in the Member State. A survey is done among the experts working on the epSOS Value Sets Catalogue with a view to securing an accurate representation of the code systems used in each country.
- **Existence of translation in different languages** – The existence of translation via versions in different languages is another key element to be evaluated, since it will dramatically reduce the activity of translating the epSOS Value Sets Catalogue terms into the local (national) language. If a code system exists in the local (national) version, it is likely that existing translations have already been validated/certified and kept aligned when newer versions are released.
- **Has a maintenance process** – A code system that has an official maintenance process is highly desirable. The release of new versions should be taken into account during the decision-making process. The maintenance process should include specifications for distribution and support.
- **Existence of transcoding systems/services** – The existence of officially defined or at least of consolidated systems/services to perform transcoding from one code system to another is a desirable element in reducing costs and risks. However, this is known to be an important issue that most Standard Organisation Bodies are struggling with, and therefore much bigger than the epSOS perimeter. Nevertheless, whenever official attempts exist to map

one code system to another it is considered very useful since it provides guidance for mapping.

- **Cost of licenses, implementation and maintenance** – Although for research purposes most of the code system licenses are provided free of charge, the cost might prove to be prohibitive. In addition to the cost of the licenses, the cost of implementation and maintenance needs to be considered.
- **The code system must be easily implementable** – The code system must be easily implementable on the basis of sound methodology which takes into account both the syntactic and vocabulary aspects.

### Term selection

The primary goal of the epSOS terminology is to develop cross-border semantic interoperable services with regard to the three documents to be exchanged within the pan-European space. Since no specific terms were indicated by the functional work packages, the Semantic Services Work Package makes inferences based on the most used data in Europe within a particular context, such as the European Emergency Card for the Patient Summary or the most commonly used terms within a particular context, such as the Prescription. Within this context it is important to indicate whether a part of a code system needs to be used, and therefore mapping needs to be done across code systems, or whether an entire code system or a branch thereof needs to be used. The effort needing to be spent must be judiciously evaluated.

The restricted scope of the emergency data set makes it very difficult to reduce the choice to a particular set of terms; nevertheless, this is seen as a first step towards achieving semantic interoperability while positively contributing to European patient safety. The purpose of the Emergency Data Set is to provide the health professional with the necessary amount of data to enable minimal patient treatment to be administered, weighing the risk and the benefits.

### Criteria for concept selection

Since no particular indications originated from the functional work packages, the terms to be used within the epSOS project are limited to the most commonly indicated recommendations in the pan-European space. The following criteria were employed:

- **Relevancy to scope documents** – Several terminology sources should be used for the epSOS Value Sets Catalogue on the basis of organisational requirements and definitions as translated by the Semantic experts. Elements were selected from the European Emergency Health Card, the Czech and Slovak proposal for an Emergency Data Set (EDS), the ISO 21549-3 (Patient Health Card Data – Limited Clinical Data), the Hospital Data Project data set, the HL7 Terminology and the IHE Recommendations, etc. These data elements define the basic categories of terms in use. However, they are too general to be used as specifications for data exchange. These data elements should be used as a representation of the data elements, all the concepts must be clearly related to the specific domain they represent and they should be used in its context.
- **Presence in clinical data** – The relevance of the epSOS terms is evaluated with respect to the following criteria.

- **Information sufficient for clinical decision** – Health terminology is very complex and covers a large area of knowledge requiring major effort to organise a part of this terminology for a specific purpose. It is hard to decide what level of detail should be used, especially when cases of use cannot be precisely specified. But having fundamental cases of HCP use taking care of citizens of foreign countries (possibly in emergency situations) one should always think of what information it is really necessary to obtain concerning given conditions. Sometimes it is necessary to know merely the presence or absence of something (e.g. patient was immunised against tetanus), in other cases more specific attributes are necessary (e.g. type of pacemaker, date of last examination, clinical course). These various levels of information and granularity were addressed in choosing the syntax and the value set that accompany the respective value sets syntax (please see the epSOS Master Value Sets Catalogue [epSOS MVC] as well as the table at the end of this document). Each coded element was studied as a group, within the health professionals in the semantic group, resulting in the epSOS MVC (or the epSOS Reference Terminology).
- **Information systems behind** – When we are creating an epSOS Value Set Catalogue, its main purpose must be borne in mind: it is the representation usable for communication between information systems (e.g. NCP, national systems). The content and representation should follow constraints given by their implementation – semantic services and communication standards. Moreover, current local systems may introduce more constraints that need to be confronted. The revision of approved technical specifications of semantic services is necessary.
- **Frequency of use** – Even within one domain delimited by scope documents, the number of possible concepts may exceed the possibilities of implementation.
- **Severity (consequences)** – Contrary to the previous criterion, or together with it, severity of the information carried by concept needs to be considered. If the absence of particular even very sparse facts can lead to serious harm for the patient's health, it should be incorporated even if some less important ones must be omitted.
- **Content evaluation and acceptance** – The process of choosing concepts is quite demanding and time-consuming. But it must be done properly and evaluation must not be omitted. The evaluation should run in parallel with ontology creation, because the task is a major one. Evaluation should cover various levels, from basic level in a working group selecting concepts, to project representatives of health professionals and medical specialists in all the countries involved. Syntactical and orthographic rules of each language must be applied.
- **Reconcilability** – Special emphasis should be placed on reconcilability of a concept's meaning through the chosen term. Generally, self-explanatory terms should be preferred. On the international level, higher priority should be given to terms incorporating Latin or Greek elements.
- **Non-ambiguity** – Ambiguous terms should be avoided. The meaning of the concept should be as clearly understandable from the term as possible and also for professionals from all medical specialities.

- **Clinical acceptability** – Similarly to concept selection, following clinicians' preferences is crucial. Qualification and acceptance in practice plays a major role.
- **Consistency and systematic order** – Decisions on which terms to choose must be consistent within the framework of the whole terminological system. If it is decided to follow some morphological or syntactical rules for a specific category of concepts, they must be applied to all terms from this category and all exceptions should be properly justified.

The same set of criteria is applicable for translation of the terms into languages of participating countries.

#### *The epSOS Ontology and its maintenance*

The epSOS Ontology is presented as a file in the Web Ontology Language (OWL)<sup>2,3</sup>. Once the initial version of the epSOS Ontology is available it will be distributed over the internet using a URL. A standard interface for the epSOS Ontology is defined which satisfies the need for "ad-hoc" accurate translation of the epSOS Ontology contained in the pivot documents in the exchange between NCPs.

Translating from one language to another is never exact; hence translation must minimise distortion or the loss of meaning, and is supported by carefully managed mapping of semantically equivalent medical terms and concepts within the reference corpus. Hence the interface also supports the various activities related to mapping or cross-referencing of the terms present within the epSOS MTC.

Code systems are usually imported into a repository before mapping activities can be performed. The administrative tasks such as loading, activation and inactivation of various code system versions are also taken into account when specifying the interface.

To find and map semantically equivalent concepts of various code systems, versions and in different languages, system administrators and software managers must have the ability to search codes, terms, and nominal phrases, to browse concept hierarchies within a particular code system, and to define relationships between concepts.

Some characteristics are required to support the evolution of the epSOS Master Value Sets Catalogue which is the basis for the epSOS Ontology over time. It must be noted that these considerations are fairly general and they are typical of any international code systems.

- **Context-free identifiers** – Concept identifiers such as codes shall not be tied to a hierarchical position or other contexts; their format shall not carry any meaning (non-semantic identifiers).

- **Persistence of identifiers** – Codes shall not be reused when a concept is obsolete or superseded.
- **Version control** – Updates and modifications to the epSOS value sets shall point to consistent version identifiers (OIDs). Use in patient records should carry this version information as the interpretation of coded patient data is a function of the terminology used at a point in time. This version information should also be recorded in all audit data stored.
- **Editorial information** – New and revised terms, concepts and synonyms shall have information on their date of entry or effect in the terminological system associated with them, along with pointers to their source and/or authority.
- **Obsolete marking** – Superseded terminological entries shall be so marked, together with their preferred successor. Data may still exist in historical patient records using obsolete terms; their future interpretation and aggregation are dependent upon that term being carried and cross-referenced to subsequent terms.
- **Identification and registration** – Terminologies that are intended to be used for the purpose of information interchange in health shall have a unique, permanent terminology identifier (OID) registered with an appropriate organisation. HL7 Version 3 messages and CDA use OIDs (Object Identifiers) to identify terminological systems. prEN 1068-1 (superseded) proposes a Registration Authority to maintain a register of health coding systems in Europe.
- **Interoperability** – Health care terminologies shall conform to international terminological standards and the relationship between the terminology and relevant messaging/information standards shall be explicitly recognised.

If there is a need to extend the content of the epSOS terms, this shall be addressed in the maintenance and implementation process.

## Conclusion

epSOS has come a long way in showing the need for and the possibility of reaching semantic interoperability on a fairly large scale, and it has already proved extendable to new countries. The real proof of success, however, will only emerge after several years of use, development and maintenance.

# Kontroversen in der Medizinischen Informatik

## Wozu benötigen wir standardisierte Terminologien wie SNOMED CT?

Stefan Schulz

Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation, Medizinische Universität Graz, Österreich

### Summary

SNOMED CT is universally recommended as a new medical terminology standard. Its introduction requires considerable human resources and financial costs, while its real benefits are the subject of intense debate, especially in the German-speaking community. In this contribution the author discusses why SNOMED CT has the potential to bring substantial benefits without additional workload for day-to-day clinical documentation. The use of international standards also generates new opportunities not only for routine documentation but also for secondary use of clinical data.

### Einführung

Die Überlastung klinischen Personals durch «Bürokratie» wird seit langem beklagt, unabhängig von der Ablösung papiergestützter durch elektronische Dokumentation. Objektive Daten dazu gibt es wenige. Dokumentationsaufgaben nehmen etwa 20–25% der Arbeitszeit in Pflege und ärztlichem Dienst in Anspruch [1, 2]. Dabei erfüllen von medizinischem Personal dokumentierte Fakten und verfasste Dokumente unterschiedlichste Zwecke: Befundberichte, Pflegeprotokolle, Verlaufsprotokolle, OP- und Entlassberichte dienen primär der Kommunikation zwischen den an einem Behandlungsfall Beteiligten. Die Notwendigkeit dieser Art von Dokumentation, bei der textuelle Inhalte überwiegen, ist unbestritten. Die Konsequenzen schlechter, verzögerter oder unvollständiger Dokumentation für Behandlungsqualität und -effizienz sind offensichtlich, ebenso wie die Bedeutung einer sauberen Dokumentation zur rechtlichen Absicherung. So wird das Diktieren von Befunden, das Führen der «Patientenkurve» oder das Erstellen von Pflegeprotokollen auch nicht in erster Linie angeführt, wenn über ein Übermass an Dokumentationsaufgaben geklagt wird.

Als Belastung empfunden wird vielmehr eine andere Art von Dokumentation, nämlich das Ausfüllen hochstrukturierter Fragebögen oder Bildschirmmasken oder die Zuweisung von Klassifikationscodes zu Diagnosen oder Prozeduren. Die Adressaten dieser Daten sind meist nicht mehr die ärztlichen oder pflegerischen Kollegen. Vielmehr werden strukturierte Daten einer Vielzahl von Verwendungszwecken zuge-

führt. Aus kodierten Diagnosen und Prozeduren werden pauschale Entgelte errechnet; hochstrukturierte Daten werden für die Qualitätssicherung benötigt. Andere Verwendungszwecke sind klinisch-epidemiologische Register (z.B. Tumorregister), Erhebungen im Rahmen der klinischen Forschung und vieles andere. Die Wahrnehmung, mit teilweise redundanter – also bereits textuell dokumentierte Sachverhalte wiederholender – Datenerhebung hauptsächlich eine unersättliche Bürokratie zu bedienen, wirkt sich negativ nicht nur auf die Zufriedenheit der Mitarbeiter, sondern auch auf die Qualität der erhobenen Daten aus, wie z.B. die Vollständigkeit der kodierten Diagnosen [3, 4]. Wenngleich die Kodierqualität insgesamt durch die wirtschaftliche Bedeutung im Rahmen pauschalierter Entgeltsysteme zugenommen hat, so lässt sich doch ein Anpassungsprozess beobachten. Nebendiagnosen, die als «nicht abrechnungsrelevant» gewertet werden, bleiben unkodiert. Erhebungsbögen für krankheitsspezifische Register werden schlampig ausgefüllt, wenn man von deren Sinnhaftigkeit nicht überzeugt ist. Dies macht kodierte Daten für klinisch-epidemiologische Fragestellungen unbrauchbar. Doch auch die freitextliche Dokumentation ist dort unvollständig, wo bestimmte Fakten als bekannt vorausgesetzt werden können (z.B. vorbestehende Begleiterkrankungen) oder aus der verabreichten Medikation geschlossen werden können (z.B. Diabetes mellitus aus der Verabreichung von Insulin) [5].

Vor diesem Hintergrund stösst die Entwicklung neuer, noch umfangreicherer Kodiersysteme auf Skepsis. Ist ein Terminologiesystem, das nicht nur Krankheiten oder Operationen umfasst, sondern Codes zur Abbildung aller Aspekte eines Behandlungsfalls enthält, überhaupt wünschenswert? Ist es handhabbar? Wird dadurch die Medizin komplett in Bürokratie untergehen?

Nur wenige grosse medizinische Terminologiesysteme hatten sich die Aufgabe gestellt, klinische Inhalte über Fachdisziplinen hinaus in Kategorien abzubilden: **GALEN**, als erstes medizinisches Terminologiesystem auf logi-

Der Autor hat keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

#### Korrespondenz:

Stefan Schulz  
Medizinische Universität Graz  
Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation  
Auenbruggerplatz 2/5  
A-8036 Graz  
Österreich  
stefan.schulz[at]medunigraz.at

schen Axiomen begründet [6, 7], war seiner Zeit weit voraus, letztlich aber doch unvollständig, und hatte nicht Eingang in die Routine gefunden; **SNOMED International**, aus einer Pathologienomenklatur heraus entwickelt, kam an wenigen nordamerikanischen Standorten zum Einsatz [8], erwies sich aber durch die Notwendigkeit, Codes zu kombinieren («Postkoordination»), als zu schwierig zu handhaben. Überlebt hat die M-Achse als ICD-O für die Dokumentation der Tumormorphologie.

Die **Read Codes** finden als umfassendes Kodiersystem breite Anwendung im britischen NHS (National Health Service) [9]. Das Folgesystem CTV3 wurde mit SNOMED Ende der 90er Jahre über Zwischenstufen zu **SNOMED CT** (Clinical Terms) [10] fusioniert. SNOMED CT wird seither weltweit als kommender medizinischer Terminologiestandard propagiert.

Im Folgenden soll SNOMED CT in seinem Aufbau und seiner organisatorischen Einbindung beschrieben werden. Danach soll diskutiert werden, inwieweit die Verwendung von SNOMED CT die medizinische Dokumentation verbessern kann.

## SNOMED CT

### Institutioneller Hintergrund

Seit 2007 wird SNOMED CT durch die **IHTSDO** (*International Health Terminology Standards Development Organisation*) [11], einer Non-Profit-Organisation, gepflegt und vertrieben. Sie hat ihren Sitz in Dänemark und wird durch gegenwärtig 17 Mitgliedsländer getragen (Australien, Dänemark, Estland, Island, Kanada, Litauen, Malta, Neuseeland, Singapur, Slowakei, Slowenien, Spanien, Schweden, die Niederlande, das Vereinigte Königreich, die Vereinigten Staaten und Zypern). Diese finanzieren die Institution und konstituieren den Aufsichtsrat, der die Geschäftsführung beruft. Die Mitgliedsländer verbreiten SNOMED CT innerhalb ihrer Grenzen, erstellen lokale SNOMED-CT-Versionen einschliesslich Übersetzungen sowie Mappings auf lokale Terminologiesysteme. Die Arbeit der IHTSDO ist umfassend im Web dokumentiert [11].

### Struktur

Bedeutungstragende Einheiten sind rund 300 000 «Konzepte» (*concepts*), die in komplexe Hierarchien eingebettet sind. «Beschreibungen» (*descriptions*) sind die fachsprachlichen Terme, von denen einer oder mehrere je einem SNOMED-CT-Konzept zugeordnet sind. Davon gibt es etwa 800 000. Je ein Term pro Konzept ist als Vorzugsterm (*preferred term*) ausgezeichnet. Vorzugsterme entsprechen nicht primär dem klinischen Sprachgebrauch, sondern sind präzise und eindeutig formuliert, so dass der Bedeutungsinhalt des Konzeptes sich daraus erschliesst. Die eher dem Klinikjargon entsprechenden Ausdrücke, ebenso wie Abkürzungen, finden sich als zusätzliche Beschreibungen. SNOMED CT ist vollständig in englischer und spanischer Sprache verfügbar; weitgehend komplett sind die dänischen und schwedischen Versionen, andere Übersetzungsprojekte (Französisch, Niederländisch) lau-

fen derzeit. Die deutsche Übersetzung einer älteren (2004) SNOMED-CT-Version existiert, ist jedoch bisher nicht zur Benutzung freigegeben.

Inhaltlich umfasst SNOMED CT klinische Befunde, Störungen, Verfahren, Eingriffe, Beobachtungen, Körperstrukturen, Organismen, Substanzen und pharmakologische oder biologische Erzeugnisse. Als Beispiel sei das SNOMED-CT-Konzept SNOMED CT 82272006 angeführt. Es hat die Beschreibungen «*Acute coryza*», «*Acute nasal catarrh*», «*Acute rhinitis*», «*Common cold*» (mit Letzterem als Vorzugsterm).

SNOMED-CT-Konzepte sind über etwa 1 360 000 semantische Relationen miteinander verbunden. Diese konstituieren einerseits taxonomische (Oberbegriffs-)Relationen, andererseits erlauben sie formale Definitionen. Ein Beispiel für eine Oberbegriffsrelation ist 82272006 («*Common cold*») is-a 281794004 («*Viral upper respiratory tract infection*»).

Wie die WHO-Klassifikationen ist die SNOMED-CT-Taxonomie als eine Hierarchie von Klassen zu verstehen. Allerdings besteht im Gegensatz zu z.B. ICD-10 eine umfangreiche Überlappung von Klassen. So ist «*Viral upper respiratory tract infection*» ein Unterkonzept sowohl von «*Viral respiratory infection*» als auch von «*Upper respiratory infection*».

Die definitorischen Bedingungen für Klassenzugehörigkeit interpretiert SNOMED CT (implizit) basierend auf der Semantik einer einfachen Beschreibungslogik [12]. Wie aus Abbildung 1 ersichtlich, hat *Common Cold* beispielsweise die Einschränkung *causative agent* – *Virus*. Dieser Ausdruck entspricht der prädikatenlogischen Formel  $\forall x: \text{instance-of}(x, \langle \text{Common cold} \rangle) \rightarrow \exists y: \text{instance-of}(y, \langle \text{Virus} \rangle) \wedge \text{causative-agent}(y, x)$

In der (leichter lesbaren) Beschreibungslogik entspricht das der Aussage:

«*Common cold* subClassOf *causative-agent* some *Virus* und bedeutet: «Für alle individuellen Erkrankungen vom Typ «Banale Erkältung» gilt: Es gibt mindestens ein Objekt vom Typ «Virus», welches diese Erkrankung verursacht». Es handelt sich hierbei um eine «primitive» Konzeptbeschreibung, das heisst, es werden notwendige Kriterien gegeben, die für jede Instanz erfüllt sein müssen, ohne dass diese ausreichen, etwas als eine Instanz des Konzeptes *Common Cold* zu klassifizieren. Ein Beispiel für eine volle Konzeptbeschreibung wäre hingegen:

«*Viral upper respiratory tract infection*» equivalentTo «*Upper respiratory infection*» and «*Viral respiratory infection*» and **Causative-agent** some *Virus* and **Finding-site** some «*Upper respiratory tract structure*» and **Pathological-process** some «*Infectious process*».

Dies bedeutet, dass jede individuelle Krankheit, für die alle in der Definition gegebenen Kriterien gelten, als Instanz von *Viral upper respiratory tract infection* klassifiziert werden kann.

Ein grosser Vorteil beschreibungslogischer Formalismen ist, dass Äquivalenz und Subsumption berechnet werden können. Wird also ein Sachverhalt in der medizinischen Dokumentation mit dem (präkoordinierten) SNOMED-CT-Konzept für *Viral upper respiratory tract infection* kodiert, dann kann es in einer (postkoordinierten) Benutzer-

anfrage **Finding-site** some “Upper respiratory tract structure” and **Pathological-process** some “Infectious process” wiedergefunden werden.

### Verwendung von SNOMED CT

Die Verwendung von SNOMED CT in produktiven Systemen erfordert das Vorhandensein einer Lizenz, entweder durch die beitragspflichtige Mitgliedschaft eines Staates bei der IHTSDO oder aber durch den Erwerb einer Geschäftslizenz, deren Kosten von der Zahl der Endnutzer abhängt. Für Forschung, Demonstration oder zu Evaluierungszwecken lassen sich SNOMED-CT-Quellen und -Browser frei herunterladen. Hier empfiehlt sich an erster Stelle der CliniCLue-Browser [13], der zusammen mit den aktuellen SNOMED-CT-Inhalten in einem proprietären Format nach der Bestätigung einer Nutzungsvereinbarung verwendet werden kann. Die Originalquellen in tabellarischem Textformat sind nach Abgabe einer entsprechenden Erklärung erhältlich für registrierte UMLS-Nutzer. Online lässt sich SNOMED CT komfortabel mit dem webbasierten VETMED-Browser nutzen [14].

### Qualität von SNOMED CT

Die Vorgängerversionen von SNOMED CT waren facettenartig aufgebaut. Der Zwang zur Postkoordination wurde jedoch als Hindernis für die praktische Anwendbarkeit empfunden und ermöglichte auch nicht eine einheitliche Kodierung. So konnte in SNOMED International «Akute Appendizitis» auf drei unterschiedliche Arten [15] postkoordiniert werden, zwischen denen keine semantischen Äquivalenzen berechnet werden konnten. In SNOMED CT ist dieses Problem mit der formallogischen Fundierung in weiten Teilen behoben.

Dennoch finden sich noch zahlreiche Schwächen, die allerdings zunehmend erkannt und systematisch aufgearbeitet werden. Es gibt noch viele SNOMED-Konzepte, deren Bedeutung sich durch den blossen Wortlaut nicht ausreichend erschliesst. Notwendige Definitionen oder freitextliche Beschreibungen sind lückenhaft. Manche aus den logischen Axiomen im Rahmen der Terminologieentwicklung errechneten Subklassenbeziehungen sind fragwürdig. Präkoordination wurde bisweilen auf die Spitze getrieben, so finden sich beispielsweise 350 unterschiedliche Konzepte für Brandverletzungen am Kopf.

Ein weiteres Problem ist die Kontextabhängigkeit von zahlreichen SNOMED-CT-Konzepten. Eigentlich sollte eine Terminologie sich auf die Bereitstellung kontextfreier Bedeutungseinheiten beschränken; deren Einfügung in einen Benutzerkontext einzufügen sollte dagegen Aufgabe eines Informationsmodells sein [16]. Die Grenzziehung erschliesst sich nicht auf den ersten Blick, da unsere Sprache syntaktisch ähnliche Konstrukte verwendet, um kategorial unterschiedliche Entitäten auszudrücken: Stellen wir die analogen strukturierten Ausdrücke «linksseitige Eileiterschwangerschaft» und «ausgeschlossene Eileiterschwangerschaft» einander gegenüber, ebenso wie «totale Exzision des Tumors» gegenüber «geplante Exzision des Tumors», dann sehen wir, dass nur im jeweilig ersten Beispiel das Adjektiv zu einer Einschränkung des Bedeutungsumfangs des Substantivs führt. Im jeweils zweiten

Beispiel findet sich ein Kategorienwechsel: Eine ausgeschlossene Eileiterschwangerschaft ist eben keine Eileiterschwangerschaft, sondern eine diagnostische Aussage. Die geplante Entfernung einer pathologischen Struktur ist ein Plan, der durch die Exzision eines Tumors realisiert werden kann, aber nicht muss. SNOMED CT hat die meisten dieser komplexen Terme in das Kapitel «*Situation with explicit context*» ausgelagert. Ein wesentlicher Grund dafür, warum auf solche Konzepte nicht verzichtet werden kann, ist, dass SNOMED CT in vielen Fällen die Funktionalität von Informationsmodellen mit übernehmen muss, da diese nicht vorausgesetzt werden können. Mit der Gründung der IHTSDO wurde SNOMED CT einer breiteren Öffentlichkeit besser zugänglich. Kritik am Zustand der Terminologie entzündete sich an zahlreichen inhaltlichen Schwächen [17]. Die IHTSDO zeigte sich Kritik aufgeschlossen und investierte in qualitätssichernde Massnahmen und neue Werkzeuge [18] für die Terminologiepflege. Die Notwendigkeit einer ernsthafteren ontologischen Fundierung setzt sich allmählich durch, ebenso das Verständnis der Semantik von Beschreibungslogik, die im Anfangsstadium oft inadäquat verwendet wurde. Andererseits müssen die Interessen der Nutzer gewahrt bleiben. Deren Präferenz zur Abbildung komplexer Sachverhalte mit einem einzigen Kode ist zwar verständlich, allerdings würde eine konsequente Abdeckung aller klinischen Disziplinen durch alle Eventualitäten abdeckende präkoordinierte Terme jedes Mass sprengen.

### SNOMED CT und andere semantische Standards

Die IHTSDO verfolgt aktiv die Herstellung von Interoperabilität mit bestehenden semantischen Standards [19]. Als wichtigstes Beispiel genannt sei die Konvergenz mit WHO-FIC [20] bezüglich der Entwicklung einer gemeinsamen terminologisch/ontologischen Kernkomponente für die kommende ICD-11. Daneben ist die Harmonisierung mit anderen WHO-Klassifikationen, so der ICD-10 und zukünftig auch der ICF (*International Classification of Functioning*), Gegenstand der Kooperation.

Ein weiterer Schwerpunkt ist die Kooperation mit HL7, um Lücken und Überschneidungen zwischen HL7- und IHTSDO-Standards zu beseitigen, nachdem sich über viele Jahre beide Standards parallel und ohne Abstimmung nebeneinander entwickelt haben [21]. Terminologien und Ontologien einerseits und Informationsmodelle andererseits sollten sich idealerweise nicht überschneiden. Erstere sollten sich auf kontextfreie Globalaussagen über (Klassen von) Dinge(n) sowie deren Benennungen beschränken, Letztere sollten informationelle Strukturen beschreiben. So haben alle Patienten ein Körpergewicht, auch wenn dieses nicht bekannt oder nur grob erfasst ist. Es gibt niemanden mit einem «fehlenden» Körpergewicht. Es ist aber sinnvoll, von Patientenakten zu sprechen, in denen ein Eintrag für Körpergewicht fehlt [22]. Dass diese Unterscheidung in den praktischen Ausprägungen von HL7 V3 und SNOMED CT vermischt ist, hat damit zu tun, dass bisher in der Regel nur ein einziger Repräsentationsstandard zur Verfügung stand. Ist dies eine Terminologie (wie z.B. die Read Codes), so musste diese nicht nur für die Kodierung von Termen im

eigentlichen Sinne, sondern auch für kontextbezogene Gesamtaussagen benutzt werden. Auf diese Weise kommen Ausdrücke wie *Suspected autism*, *Biopsy planned* oder *Absence of scapula* in SNOMED CT vor, zumeist im Kapitel *Situation with explicit context*. Doch auch umgekehrt sind ontologische Relationen in HL7 V3 aufgenommen worden, so wie *targetSiteCodes* als anatomische Lokalisation einer Beobachtung oder Prozedur. Werden jetzt beide Standards zur Dokumentation verwandt, besteht das Problem, dass verschiedene Kodierer komplexe Sachverhalte unterschiedlich ausdrücken. So kann das Fehlen des Schulterblattes ebenso durch einen alleinigen SNOMED-Code *Absence of scapula* ausgedrückt werden oder durch die Negation im Informationsmodell unter Referenz auf das SNOMED-Konzept *Scapula*. Im TermInfo-Projekt [23] wird generell die Schnittstelle zwischen HL7-Informationsmodellen einerseits und Terminologiesystemen andererseits untersucht. Daraus wurde eine konkrete Leitlinie für die Benutzung von SNOMED CT innerhalb von HL7 V3 erstellt. Diese Leitlinie besagt z.B., dass Verneinung, Unsicherheit usw. mittels HL7 auszudrücken ist, während die Seitenlokalisation innerhalb SNOMED CT zu kodieren ist.

Ob in der Praxis Terminologien/Ontologien einerseits und Informationsmodelle andererseits sauber voneinander getrennt werden können, wird kontrovers diskutiert, ebenso, ob tatsächlich eine klare Grenze zwischen den beiden «Welten» existiert. Als Alternative sollte man genauer die Möglichkeiten erörtern, Informationsmodelle als Informationsontologien zu interpretieren und so in Domänenontologien mit «einzubauen». Eine logische Fundierung ist allerdings mit der SNOMED CT zugrunde liegenden einfachen Beschreibungslogik nicht möglich.

## Diskussion

Ist es denn sinnvoll, SNOMED CT zu verwenden, so lange zahlreiche Probleme nicht behoben sind? Ist den Benutzern solch ein Terminologiesystem überhaupt zuzumuten? Die Antworten sind komplex. Einige Aspekte sollen im Folgenden herausgegriffen und diskutiert werden.

### Patientenmobilität und Internationalisierung in der Medizin

Die Mobilität der europäischen Bevölkerung nimmt durch alle Altersklassen hinweg zu. Auch ärztliches und pflegerisches Personal ist zunehmend ausserhalb ihrer Herkunftsländer unterwegs, so dass die Kenntnis der lokalen Sprache für die Erstellung klinischer Dokumente oft nicht ausreicht. Die Verwendung eines international kompatiblen Dokumentationsstandards würde daher die Qualität der Dokumentation erhöhen. Für den typischen zentral- oder westeuropäischen Pensionär, der in Spanien «überwintert», bedeutet es ein Mehr an Sicherheit, wenn bei einer akuten Erkrankung die relevanten Gesundheitsinformationen (Vorerkrankungen, Risikofaktoren, Medikamente) ohne Sprachbarriere verfügbar wären. Der Erfolg des epSOS-Projekts [24], bei dem ein medizinisches Grundvokabular in verschiedenen europäischen Spra-

chen unter Einbindung von Teilen von SNOMED CT erstellt wird, weist auf die Relevanz dieser Thematik hin.

### Sekundärnutzung klinischer Daten

Dass Informationen jeglicher Art elektronisch verfügbar sind, stellt einen unschätzbaren Vorteil für die biomedizinische Forschung dar. So bieten sich neue Perspektiven für retrospektive Datenanalyse, für die Versorgungsforschung, für die Rekrutierung von Patienten für Studien, für Entscheidungsunterstützung sowie für die fallbasierte Lehre. Doch ohne umfassende und qualitativ hochwertige Kodierung ist die Leistungsfähigkeit der Recherche eingeschränkt. Sollen beispielsweise Fälle gesucht werden, bei denen eine maligne Neubildung des Verdauungstrakts mit der Gabe nichtsteroidaler Antirheumatika assoziiert ist, so wird eine Freitextsuche nur wenige Treffer ergeben. Der Patient, der Ibuprofen einnimmt und bei dem ein Lymphom in der Magenwand diagnostiziert wurde, würde nur gefunden, wenn das Wissen vorhanden ist, dass a) Ibuprofen ein nichtsteroidales Antirheumatikum, b) dass ein Lymphom eine maligne Neubildung und dass c) die Magenwand Teil des Verdauungstraktes ist. All dieses Wissen ist in SNOMED CT vorhanden.

### Menschliche und maschinelle Kodierung

Das komplette «Verstehen» von durch Menschen verfassten textuellen Inhalten mittels fortgeschrittener Computertechnologie ist eine Utopie und wird es noch lange bleiben. Dennoch macht die Technologie der elektronischen Verarbeitung menschlicher Sprache kontinuierlich Fortschritte, wie man beispielsweise an der Leistungsfähigkeit maschineller Übersetzungssysteme beobachten kann. Zwar hat die wissenschaftliche Beschäftigung mit Techniken zur Verarbeitung natürlicher Sprache in der Medizin eine lange Tradition, doch ein Routineeinsatz auf breiter Front lässt weiter auf sich warten [25].

So bleibt die maschinelle Erschliessung des Inhalts freitextlicher Dokumente und deren Abbildung der darin enthaltenen Informationen auf eine standardisierte Terminologie eine wissenschaftliche und technologische Herausforderung. Sie wird im medizinischen Umfeld erschwert durch Schreibvarianten, orthographische Fehler, ungrammatischen Telegrammstil, vieldeutige Abkürzungen usw. Natürlichsprachliche Äusserungen sind weiterhin nur in ihrem jeweiligen Kontext zu verstehen. So ist beispielsweise die korrekte Abbildung einer Aussage wie «Thrombozytopenie» auf einen Klassifikationskode wenig hilfreich, wenn nicht zugleich der Kontext der Aussage korrekt identifiziert wird. Hierbei spielen Kontexte wie Negation («Kein Anhalt für Thrombozytopenie»), Unsicherheit («Verdacht auf Thrombozytopenie»), Hypothese («Im Falle von Thrombozytopenie sollte ...»), Personenbezug («Mutter litt an Thrombozytopenie») eine Rolle. Wenngleich eine vollautomatische und umfassende Extraktion strukturierter Information aus klinischen Routinedokumenten bis auf weiteres nicht möglich ist, so sind doch Methoden der maschinellen Verarbeitung von Sprache inzwischen so ausgereift, dass sie im Routineeinsatz die Erstellung medizinischer Dokumente bei gleichzeitiger Erhebung strukturierter Daten unterstützen können.

Zur Abwägung, wie weit Sprachtechnologien für die automatische Kodierung textueller Inhalte der elektronischen Patientenakte verwendet werden können, müssen folgende Betrachtungen angestellt werden:

1. Es ist nicht Mass zu nehmen an einer imaginären Idealkodierung, sondern an der (fehlerbehafteten) Kodierung, wie sie im klinischen Alltag vorkommt. Hierbei ist zu beachten, dass die Vollständigkeit und Korrektheit der Kodierung bei zunehmender zeitlicher Beanspruchung des Kodierers abnimmt. Die Fehlerraten von manueller und maschineller Kodierung nähern sich an.
2. Verschiedene Anwendungsszenarien bringen unterschiedliche Qualitätsansprüche mit sich. So steht in einem System zur ärztlichen Entscheidungsunterstützung u.U. die Patientensicherheit auf dem Spiel, wenn die Entscheidung auf falschen Codes basiert. Bei Systemen zur Leistungsabrechnung kann falsche Kodierung immerhin zu Einnahmeverlusten oder Regressforderungen führen. Weit weniger schwerwiegend ist dies bei den oben beschriebenen Sekundärnutzungsszenarien, bei denen die Baseline ohne Kodierung ohnehin sehr niedrig liegt, und bei denen die Retrievalergebnisse im Allgemeinen durch menschliche Nutzer weiter gesichtet und verarbeitet werden.
3. Generell ist davon auszugehen, dass maschinelle und menschliche Kodierung Hand in Hand gehen, wie ja auch oft durch Anfänger kodierte Diagnosen durch Erfahrenere oder auch durch spezialisierte Medizin-Controller überprüft werden.

#### **Vollständig oder teilweise strukturierte Datenerfassung**

Auch strukturierte Erfassungsinstrumente, wie z.B. Bildschirmformulare, können von einer breit aufgestellten medizinischen Terminologie profitieren. Bisher können solche Erhebungsinstrumente meist nur lokal genutzt werden, da ihnen proprietäre Wertemengen zugrunde liegen. Die Erstellung solcher Wertemengen ist oft Terminologearbeit im Kleinen, ausgeführt durch Personen, die keine oder wenig Erfahrung mit Terminologien aufweisen. Durch einen vorgegebenen Terminologiestandard können solche Erhebungsinstrumente vereinheitlicht und sprachübergreifend kompatibel gemacht werden. Der Endanwender kommt mit der zugrunde liegenden Terminologie nur indirekt in Berührung.

#### **Ausblick**

Auch wenn SNOMED CT bisher eher punktuell zur Routedokumentation eingesetzt wird, hat dieses Terminologiesystem das Potential, klinische Sachverhalte präzise, sprachunabhängig und berechenbar zu kodieren und zu kommunizieren. SNOMED CT erschliesst daher neue Möglichkeiten semantischer Interoperabilität durch terminologische Standardisierung. Dennoch krankt SNOMED CT an zahlreichen Altlasten und Geburtsfehlern, deren Beseitigung zwar kontinuierlich voranschreitet, die aber aufgrund des Umfangs der Terminologie noch auf Jahre spürbar sein werden. Die Verbesserung der Systems erfordert allerdings breites Engagement von Benutzern, Entwick-

lern und Wissenschaftlern. Die IHTSDO ist hierbei offen für jede Art von konstruktiver und kritischer Mitarbeit. Dass SNOMED CT sich im internationalen Terminologieschehen langsam, aber stetig zu einer Art Gravitationszentrum entwickelt, ist spätestens seit dem Abkommen mit der WHO-Klassifikationsfamilie nicht mehr zu übersehen. Anfängliche Bedenken, SNOMED CT würde an seiner schieren Grösse zugrunde gehen, haben sich nicht bewahrt. Dennoch stellt seine Grösse – und dem mit jeder neuen Routinenutzung aufkommenden Druck nach Aufnahme zusätzlichen Inhalts – ein ernstzunehmendes Problem dar. Die Verwendung von SNOMED CT bedeutet nicht automatisch ein Mehr an manuellem Kodieraufwand. Ähnlich wie durchschnittliche Nutzer von Literaturdokumentationssystemen nicht direkt mit dem Indexierungsvokabular MeSH in Berührung kommen, so bleiben für die meisten klinischen Nutzer SNOMED-CT-Kodes verborgen, da sie in erster Linie im Hintergrund zur Anwendung kommen: als semantische Referenz für Felder und Werte in strukturierten Erhebungsinstrumenten, als Indexierungsvokabular für natürlichsprachliche Dokumente oder als Basisontologie für WHO-Klassifikationen. Für die deutschsprachigen Länder ist es ein erhebliches Manko, bisher nicht bei der IHTSDO vertreten zu sein und daher SNOMED CT nicht in der klinischen Routine testen und nutzen zu können. Diese Position sollte bald revidiert werden. Unbedingt anzustreben ist dabei, dass sich hierzulande SNOMED-CT-Expertise aufbaut und auf diese Weise die Entscheidungsträger kompetent beraten werden können. Hervorzuheben ist, dass zahlreiche Anwendungsszenarien für SNOMED CT nicht eine komplette Übersetzung der Terminologie voraussetzen. Ein «on-demand»-Vorgehen bei der Übersetzung wird derzeit von den Niederländern praktiziert und könnte auch für andere Länder eine sinnvolle Strategie darstellen.

#### **Literatur**

- 1 Blum K, Müller U. Dokumentationsaufwand im Ärztlichen Dienst der Krankenhäuser. [www.dkgev.de/pdf/175.pdf](http://www.dkgev.de/pdf/175.pdf). 2003.
- 2 Blum K. Entlastungspotenziale im Pflegedienst der Krankenhäuser. *Das Krankenhaus*. 2003;6:459–61.
- 3 Stark S, Hölzer S. Dokumentations- und Kodierprozesse im Spital: Herausforderungen und Massnahmen. *Schweiz Ärztezeitung*. 2005;86: Nr 32/33.
- 4 Stausberg J. Die Kodierqualität der stationären Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 2007;20:1039–46.
- 5 Schulz S, Seddig T, Hanser S, Zais A, Daumke P. Checking coding completeness by mining discharge summaries. *Medical Informatics Europe 2011*. Oslo, Norway.
- 6 Rector A, Rossi A, Consorti MF, Zanstra P. Practical development of reusable terminologies: GALEN-IN-USE and the GALEN Organisation. *Int J Med Inform*. 1998;48(1-3):71–84.
- 7 openGALEN. [www.opengalen.org/](http://www.opengalen.org/)
- 8 Cornet R, de Keizer N. Forty years of SNOMED: a literature review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2008;8(Suppl 1):S2.
- 9 NHS Information Authority The Clinical Terms Version 3 (The Read Codes): Introduction and Overview. NHS Information Authority: London, UK; 2000.
- 10 SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms). [www.ihtsdo.org/snomed-ct/](http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/)
- 11 International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO). [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/)

- 12 Bader F, Calvanese D, McGuinness DL, Nardi D, Patel-Schneider PF. The Description Logic Handbook Theory, Implementation, and Applications (2nd Edition). Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- 13 [www.clinicue.com](http://www.clinicue.com)
- 14 <http://snomed.vetmed.vt.edu>
- 15 Spackman KA, Campbell KE. Compositional concept representation using SNOMED: towards further convergence of clinical terminologies. Proc AMIA Symp. 1998:740–4.
- 16 Rector A. (2008) Barriers, approaches and research priorities for integrating biomedical ontologies. Semantic Health Deliverable 6.1. [www.semantichhealth.org/DELIVERABLES/SemanticHEALTH\\_D6\\_1.pdf](http://www.semantichhealth.org/DELIVERABLES/SemanticHEALTH_D6_1.pdf)
- 17 Schulz S, Suntisrivaraporn B, Baader F, Boeker M. SNOMED reaching its adolescence: ontologists' and logicians' health check. Int J Med Inform. 2009;78(Suppl 1):S86–94. Epub 2008 Sep 12.
- 18 Tools for terminology development/maintenance. [www.ihtsdo.org/nc/publications/tools-for-terminology-developmentmaintenance/](http://www.ihtsdo.org/nc/publications/tools-for-terminology-developmentmaintenance/)
- 19 [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/)
- 20 The WHO Family of International Classifications. [www.who.int/classifications/en/](http://www.who.int/classifications/en/)
- 21 HL7 and IHTSDO. [www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/hl7/](http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/harmonization/hl7/)
- 22 Rector A. (2008) Barriers, approaches and research priorities for integrating biomedical ontologies. Semantic Health Deliverable 6.1. [www.semantichhealth.org/DELIVERABLES/SemanticHEALTH\\_D6\\_1.pdf](http://www.semantichhealth.org/DELIVERABLES/SemanticHEALTH_D6_1.pdf)
- 23 Terminology Draft Standard for Trial Use (DSTU). <http://gforge.hl7.org/gf/project/terminology/>
- 24 [www.epsos.eu/](http://www.epsos.eu/)
- 25 Rosenbloom ST, Denny JC, Xu H, Lorenzi N, Stead WW, Johnson KB. Data from clinical notes: a perspective on the tension between structure and flexible documentation. J Am Med Inform Assoc. 2011;18(2):181–6. Epub 2011 Jan 12.

---

## Events in medical informatics

### Switzerland

---

Healthcare Value Chain Day 2012, Berne  
26 January 2012  
[www.ehealthsummit.ch](http://www.ehealthsummit.ch)

InfoSocietyDays  
8–9 March 2012  
Bern, BEA  
[www.infosocietydays.ch](http://www.infosocietydays.ch)

European Connectathon  
21–25 May 2012  
Bern, BEA Expo  
[www.cat2012.org](http://www.cat2012.org)

### International

---

World of Health IT, Copenhagen  
7./8. May 2012  
<http://www.himss.eu/>

## Impressum

### Herausgeber / Editeur

SGMI, Schweizerische Gesellschaft  
für Medizinische Informatik  
SGMI-Geschäftsstelle:  
Im Lehn, CH-3116 Kirchdorf BE  
Tel. 031 781 46 64  
E-Mail: [admin@sgmi-ssim.ch](mailto:admin@sgmi-ssim.ch)

### Vorstand der SGMI / Comité de la SSIM

Christian Lovis, Präsident, président  
Jürg Blaser, Martin Graf, Jean-Paul Hofstetter,  
Alain Junger, Marc Oertle, Judith Wagner,  
Pascal Walliser

### Redaktion / Rédaction

Christian Lovis, Marc Oertle

### Umschlagfoto / Photo de couverture:

© Dmitry Naumov / Dreamstime.com

### Review board:

Prof. Christian Lovis, Prof. Jürg Blaser,  
Dr. Marc Oertle, Dr. Pascal Walliser,  
Dr. Judith Wagner, Christian Hay, Alain Junger,  
Martin Graf, Jean-Paul Hofstetter

### Redaktionsadresse / Adresse de rédaction

Marc Oertle MD, MSc  
Leitender Arzt Medizin & Medizin-Informatik  
Krankenhausstrasse 12  
Spital STS AG  
CH-3600 Thun  
[marc.oertle@spitalstsag.ch](mailto:marc.oertle@spitalstsag.ch)

### Autorenrichtlinien / Directives pour les auteurs

<http://www.sgmi-ssim.ch>

### Verlag / Editions

Schwabe AG  
Steinentorstrasse 13, CH-4010 Basel  
Betreuung im Verlag:  
Dr. med. Natalie Marty  
Tel. 061 467 85 55 / Fax 061 467 85 56  
E-Mail: [n.marty@schwabe.ch](mailto:n.marty@schwabe.ch)

### Druck und Versand / Impression et distribution

Druckerei Schwabe AG  
Farnsburgerstrasse 8, CH-4132 Muttenz  
Tel. 061 467 85 85 / Fax 061 467 85 86  
E-Mail: [druckerei@schwabe.ch](mailto:druckerei@schwabe.ch)

### Inserate / Régie des annonces

Schwabe AG  
Ariane Furrer  
Assistentin Inserateregie  
Farnsburgerstrasse 8, CH-4132 Muttenz  
Tel. 061 467 85 88 / Fax 061 467 85 56  
E-Mail: [afurrer@emh.ch](mailto:afurrer@emh.ch)

### Abonnemente / Abonnements

Schwabe AG, Verlagsauslieferung  
Farnsburgerstrasse 8, CH-4132 Muttenz  
Tel. 061 467 85 75 / Fax 061 467 85 76  
E-Mail: [auslieferung@schwabe.ch](mailto:auslieferung@schwabe.ch)

### Abonnementspreis / Prix d'abonnement

CHF 40.– (zuzüglich Porto / port en plus)  
Einzelnummer / Exemplaire unique  
CHF 15.– (zuzüglich Porto / port en plus)

### ISSN 1660-0436

erscheint 3-mal jährlich  
paraît 3 fois par an