

Τυποποίηση στην Πληροφορική της Υγείας: Απαραίτητη Προϋπόθεση για την εισαγωγή Πληροφοριακών Συστημάτων

Βαγγελάτος Α.

Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών

Λέξεις Κλειδιά: Ιατρική Πληροφορική, πληροφορική, πρότυπα, τυποποίηση, κωδικοποίηση

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Δρ. Αριστείδης Βαγγελάτος, Μηχανικός Ηλεκτρονικών Υπολογιστών και Πληροφορικής, Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών, Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Αριστοτέλους 19, 101 87 Αθήνα, τηλ: 8232373, E-mail: vagelat@cti.gr.

Standardization in Medical Informatics: A requirement for the introduction of Information Systems

Vagelatos A.

Computer Technology Institute

Keywords: Medical Informatics, information science, standards, standardization, classification

Corresponding Author: Dr. Aristides Vagelatos, Computer Technology Institute, Ministry of Health and Welfare, Aristotelous 19, GR-101 87 Athens, E-mail: vagelat@cti.gr

Περίληψη

Οι υποδομές πληροφορικής στην υγεία καθώς και οι υπηρεσίες τηλεϊατρικής, έχουν αρχίσει και στη χώρα μας να παίζουν σημαντικό ρόλο στην βελτίωση της παροχής υπηρεσιών υγείας: η διαθεσιμότητα της κατάλληλης πληροφορίας στο σωστό χρόνο και τόπο υποβοηθάει σε μεγάλο βαθμό την παροχή της ιατρικής φροντίδας.

Παράλληλα, η ανάγκη για την καλύτερη διαχείριση του κόστους των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, προϋποθέτει την ύπαρξη διαχειριστικών πληροφοριακών συστημάτων που θα αποτελέσουν το εργαλείο για την βελτίωση της διοίκησης των φορέων υγείας.

Ολα τα παραπάνω οδηγούν στην απαίτηση για ολοένα και μεγαλύτερη χρήση πληροφοριακών συστημάτων στους φορείς υγείας. Για να μπορέσουν όμως τα συστήματα αυτά να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες, υπάρχει μια απαραίτητη προϋπόθεση που θα πρέπει να ικανοποιηθεί. Και αυτή είναι η τυποποίηση στο χώρο της πληροφορικής της υγείας.

Για να γίνει δυνατό τα συστήματα πληροφορικής να διασυνδεθούν αλλά και να εκμεταλλευτούν και να αξιοποιήσουν το σύνολο της αποθηκευμένης πληροφορίας, είναι απαραίτητη η θέσπιση των κατάλληλων προτύπων επικοινωνίας, ταυτοποίησης, κωδικοποιήσεων και περιεχομένου.

Στις χώρες που τα συστήματα πληροφορικής της υγείας έχουν ήδη προχωρήσει αρκετά, η τυποποίηση έχει και αυτή προχωρήσει και δώσει αποτελέσματα. Έτσι έχουν δημιουργηθεί οι κατάλληλοι οργανισμοί και έχουν θεσπιστεί τα απαραίτητα πρότυπα στους περισσότερους τομείς. Στη χώρα μας, κάτι ανάλογο δεν έχει συμβεί και μόνο αποσπασματικά έχει γίνει δυνατή η δημιουργία μιας σειράς προτύπων. Και το γεγονός αυτό αποτελεί τροχοπέδη στην περαιτέρω ανάπτυξη της πληροφορικής στον τομέα της υγείας.

Τέλος πρέπει να τονιστεί ότι ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο καλούνται να παίξουν στην προσπάθεια τυποποίησης στην πληροφορική της υγείας, οι ιατρικές εταιρείες και γενικότερα ο ιατρικός και νοσηλευτικός χώρος, με την ενεργό συμμετοχή τους στις απαραίτητες κωδικοποιήσεις ορολογίας, περιεχομένου, αλλά και άλλων προτύπων που πρέπει απαραίτητα να θεσπιστούν.

1 Εισαγωγή

Η συνεχιζόμενη αύξηση του κόστους παροχής υπηρεσιών υγείας παγκοσμίως, έχει δημιουργήσει την ανάγκη για βελτίωση της παραγωγικότητας αλλά και της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών στο χώρο αυτό. Για το σκοπό αυτό έχει ξεκινήσει η υλοποίηση νέων μοντέλων παροχής υγείας καθώς και ο επανασχεδιασμός των φορέων υγείας και των κλινικών διαδικασιών. Παράλληλα, τίθεται πλέον πιο καθοριστικά, η απαίτηση για μια πληροφοριακή υποδομή στο χώρο της υγείας, ικανή να υποστηρίξει όλη αυτή την επιχειρούμενη αναμόρφωση.

Η υλοποίηση της αναγκαίας αυτής πληροφοριακής υποδομής, προϋποθέτει την ολοκλήρωση των υπάρχοντων συστημάτων (όπου υπάρχουν) με τα νέα που θα εγκατασταθούν στους φορείς και τη δυνατότητα ανταλλαγής δεδομένων και μηνυμάτων με πιστότητα, ακρίβεια και ταχύτητα. Επιπρόσθετα η προσφορά υψηλής ποιότητας υπηρεσιών στους ασθενείς, απαιτεί τη διαθεσιμότητα της πληροφορίας στο σωστό χώρο και χρόνο.

Υπό το πρίσμα αυτό είναι απαραίτητη η ανάπτυξη και θεσμοθέτηση των κατάλληλων εκείνων προτύπων (π.χ. κατηγοριοποιήσεις, ορολογία, οδηγοί, πρότυπα επικοινωνίας) που θα επιτρέψουν τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στο χώρο της υγείας.

Η εργασία αυτή περιγράφει την κατάσταση που επικρατεί σχετικά με τα πρότυπα στην πληροφορική της υγείας¹ στην Ελλάδα και διεθνώς. Αρχικά τεκμηριώνει την αναγκαιότητα ύπαρξης προτύπων ως απαραίτητη προϋπόθεση για την εισαγωγή και εξάπλωση πληροφοριακών συστημάτων στους φορείς υγείας. Στη συνέχεια περιγράφει τους οργανισμούς που ασχολούνται με τα πρότυπα τόσο σε παγκόσμιο όσο και σε εθνικό επίπεδο. Τέλος καταγράφονται κατηγοριοποιημένα, τα πιο σημαντικά πρότυπα στην πληροφορική της υγείας και διαπιστώνεται η ανάγκη για αντίστοιχες δράσεις και στη χώρα μας.

2 Πρότυπα και Τυποποίηση

Χωρίς το DNA η ζωή, όπως την ξέρουμε σήμερα, δεν θα υπήρχε. Η ανακάλυψη του δεοξυριβονουκλεϊκού οξέος (Deoxyribonucleic Acid - DNA) το 1953 από τους J. Watson και F. Crick, διαλεύκανε και εξήγησε τη δομή του συγκεκριμένου μορίου, που μεταφέρει την «περιγραφή» κάθε ζωντανού είδους από κύτταρο σε κύτταρο. Η δομή του DNA μπορεί να θεωρηθεί και ως ένας τυποποιημένος τρόπος για τη μεταφορά της γενετικής πληροφορίας που επιτρέπει τη διεργασία της εξέλιξης και της αναπαραγωγής όλων των ζώντων οργανισμών [1]. Το DNA (μαζί με το RNA, τα γονίδια, τα χρωμοσώματα, κλπ) είναι το βιολογικό πρότυπο που κάνει δυνατή την αποθήκευση της πληροφορίας και συνεπώς τη συνέχιση της ζωής.

Χρησιμοποιώντας τον ορισμό που έχει δώσει ο Διεθνής Οργανισμός Τυποποίησης (ISO) [2] ως πρότυπο ορίζεται: *«μια διάταξη που έχει προκύψει ομόφωνα και έχει εγκριθεί από κάποιο αναγνωρισμένο φορέα με σκοπό την επιτυχία του βέλτιστου βαθμού ευταξίας σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον».*

¹ Στην αναφορά αυτή οι όροι «πληροφορική της υγείας» και «ιατρική πληροφορική» θεωρούνται ταυτόσημοι.

Είναι πλέον κοινή γνώση ότι πρότυπα έχουν καθιερωθεί σε όλα τα επίπεδα της σύγχρονης ζωής, σε πολλές δε περιπτώσεις, χωρίς συγκεκριμένη θεσμοθέτηση. Από τα πλέον απλά παραδείγματα είναι αυτό του φωτεινού σηματοδότη, όπου η σημασία του καθενός από τα: πράσινο, πορτοκαλί και κόκκινο φανάρια, έχει καταστεί «de facto» πρότυπο. Με τον ίδιο τρόπο σε πολλές εκδηλώσεις τις ζωής μας αντιμετωπίζουμε συνειδητά ή ασυνειδητά παρόμοια τυποποίηση, με βασικό στόχο την κοινή «γλώσσα» συνεννόησης.

Τα πρότυπα είναι η βάση για την ύπαρξη κάθε συστήματος. Ειδικότερα τα τεχνολογικά πρότυπα είναι απαραίτητα για κάθε σύνθετη τεχνολογία. Η τεχνολογία, το αποτέλεσμα των εφευρέσεων, είναι η βάση για την μακρόπνοη ανάπτυξη κάθε ανθρώπινης κοινωνίας και τα πρότυπα αποδίδουν τα αποτελέσματα αυτά στο κοινωνικό σύνολο με ένα πρακτικό και ευρέως αποδεκτό τρόπο. Πριν από την καθιέρωση τεχνολογικών προτύπων, η τεχνολογική εξέλιξη περνούσε στις νεότερες γενιές μέσω της εκπαίδευσης και του «παραδειγματικού» τρόπου διδασκαλίας. Οσο όμως η κοινωνία γίνεται πιο πολύπλοκη, τα τεχνολογικά πρότυπα αποτελούν το μέσο για την επικοινωνία της απαραίτητης τεχνολογικής πληροφόρησης με ομοιόμορφο και κατανοητό τρόπο. Τα πρότυπα εμφανίζονται σε κάθε κοινωνικό ή πολιτισμικό σύνολο και ομάδα. Ο βαθμός τυποποίησης (γλώσσα, γραφή, σύστημα αρίθμησης, νομισματικό σύστημα, σύστημα μετρήσεων, κλπ.) σε κάθε κοινωνία, είναι ένας δείκτης της εξέλιξης και των επιτευγμάτων της. Υπό αυτό το πρίσμα, τα πρότυπα δείχνουν να είναι έμφυτα σε κάθε πολύπλοκο σύστημα, βασική προϋπόθεση σε κάθε είδος συναλλαγής ή εμπορίου και απαραίτητα για κάθε είδους πολύπλοκης επικοινωνίας.

3 Τυποποίηση στην Πληροφορική της Υγείας

Στο καταστατικό της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Τυποποίησης (Comitè Européen de Normalisation – CEN) μπορεί κανείς να διαβάσει [3]: *«Ο σκοπός του CEN είναι να προωθήσει τον εναρμονισμό σε τεχνολογικό επίπεδο στην Ευρώπη, σε συνεργασία με αντίστοιχους παγκόσμιους φορείς καθώς και με άλλους Ευρωπαϊκούς συνεργάτες. Ο εναρμονισμός, ελαχιστοποιεί τα εμπόδια στο εμπόριο, προάγει την ασφάλεια, επιτρέπει τη διαλειτουργικότητα των προϊόντων, των συστημάτων και των υπηρεσιών και προωθεί μια κοινή τεχνολογική αντίληψη».*

Στον χώρο της υγείας και ειδικότερα στον χώρο των Πληροφοριακών Συστημάτων (ΠΣ) υγείας, υπάρχει ακόμα μεγαλύτερη ανάγκη για τυποποίηση. Αρκετοί φορείς υγείας (ιδιαίτερα στις αναπτυγμένες χώρες), έχουν μηχανογραφήσει τις κυριότερες λειτουργίες τους. Η εικόνα όμως που παρουσιάζεται γενικά είναι αυτή των απομονωμένων τεχνολογικών νησίδων. Και τούτο γιατί δεν υπάρχει κατά κανόνα, επικοινωνία μεταξύ των διαφόρων ΠΣ. Και ο βασικός λόγος που ισχύει αυτό είναι η έλλειψη προτύπων.

Ας δούμε την περίπτωση του φακέλου ασθενούς: Η παροχή υπηρεσιών υγείας υψηλής ποιότητας, εξαρτάται εκτός των άλλων και από την πληρότητα του φακέλου ασθενούς. Οι πληροφορίες αυτές είναι απαραίτητες για την υποστήριξη της διάγνωσης και της θεραπείας ενός ασθενούς και όταν υπάρχουν, βελτιώνουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες και προάγουν την παραγωγικότητα. Σήμερα όμως, ο φάκελος του ασθενούς είναι κυρίως χειρόγραφος και τηρείται με τον παραδοσιακό τρόπο. Ετσι ο φάκελος είναι αρκετές φορές δυσανάγνωστος, η διαδικασία ανεύρεσης αργή και συχνά χάνεται εάν δεν τοποθετηθεί στη σωστή του θέση. Στα πλαίσια αυτά και

ενόσω ο χώρος της υγείας έχει σε μεγάλο βαθμό αποδεχτεί πληροφοριακά συστήματα για τις διοικητικοοικονομικές υπηρεσίες, ελάχιστη πρόοδος έχει γίνει στη χρήση των τεχνολογιών πληροφορικής για την υποστήριξη της παροχής υγείας. Και ο βασικότερος λόγος για την κατάσταση αυτή είναι η έλλειψη τυποποίησης για τον ηλεκτρονικό φάκελο ασθενούς.

Ειδικά για τον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο, η μη ύπαρξη πλήρους και περιεκτικού συνόλου τυποποιημένων δεδομένων οδηγεί:

- σε μειωμένη δυνατότητα ανταλλαγής πληροφοριών μεταξύ των πληροφοριακών συστημάτων (γεγονός που με τη σειρά του αυξάνει το κόστος για ολοκλήρωση των συστημάτων),
- σε μειωμένη δυνατότητα συλλογής ιατρικής πληροφορίας με κωδικοποιημένο τρόπο ώστε να είναι επεξεργάσιμη (ακριβής, ορθή, συγκρίσιμη) από πληροφοριακά συστήματα.

Από την πλευρά της αγοράς πληροφορικής της υγείας η έλλειψη τυποποιήσεων μειώνει την δυνατότητα να:

1. αναπτυχθούν τυποποιημένα πληροφοριακά συστήματα (με πιο οικονομικό τρόπο στο στάδιο ανάπτυξης),
2. ολοκληρωθούν τα συστήματα αυτά σε σύντομο χρονικό διάστημα και μικρό κόστος, αποφεύγοντας εκτενείς προσαρμογές στις διασυνδέσεις (interfaces).

Από την πλευρά των χρηστών η έλλειψη τυποποιήσεων μειώνει σημαντικά τη δυνατότητα για συλλογή και στατιστική επεξεργασία ιατρικών δεδομένων που θα βελτιώσουν την ποιότητα και τη συνέχεια στη παροχή υπηρεσιών φροντίδας υγείας προς τους πολίτες.

4 Οργανισμοί Τυποποίησης

Παγκοσμίως υπάρχει ένας πολύ σημαντικός αριθμός οργανισμών και φορέων που ασχολούνται με την τυποποίηση στο χώρο της πληροφορικής της υγείας.

Οι σημαντικότερες προσπάθειες προέρχονται κύρια από τις ΗΠΑ, την Ευρώπη (με βασικό εκπρόσωπο τη Μ. Βρετανία), από διεθνείς οργανισμούς όπως η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), καθώς και από ανεξάρτητους φορείς - ενώσεις εταιρειών, που δραστηριοποιούνται στο χώρο της πληροφορικής της υγείας (HL7², OMG – CORBAmed, κα).

Στην Ευρώπη το 1990 η Ευρωπαϊκή Επιτροπή Τυποποίησης (Comité Européen de Normalisation – CEN), ίδρυσε μια Τεχνική Επιτροπή για την Ιατρική Πληροφορική (TC251) [3] με βασικό σκοπό την οργάνωση και το συντονισμό για την ανάπτυξη των απαραίτητων προτύπων.

Ο CEN/TC251 συνεργάζεται με το Εθνικό Ινστιτούτο Τυποποίησης των ΗΠΑ (American National Standards Institute – ANSI) και συγκεκριμένα την ομάδα Ιατρικής Πληροφορικής (HealthCare Informatics Standards Board – HISB). Η τελευταία, είναι

² Health Level 7.

ο επιβλέπων φορέας των συγγενών οργανισμών: ASTM³, MEDIX⁴, HL-7, ACR-NEMA⁵, NCPDP⁶ και άλλων φορέων τυποποίησης στις ΗΠΑ.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο Διεθνής Οργανισμός Τυποποίησης (International Organisation for Standardisation – ISO) είναι μια ομοσπονδία άνω των 100 εθνικών οργανισμών τυποποίησης. Στα πλαίσια του οργανισμού αυτού το 1998 δημιουργήθηκε η Τεχνική Επιτροπή 215 «Ιατρικής Πληροφορικής» με στόχους παρόμοιους με αυτούς της CEN/TC251. Με τη δημιουργία της επιτροπής αυτής, ξεκίνησε στενή συνεργασία με την αντίστοιχη Ευρωπαϊκή, για τον καλύτερο συντονισμό των προσπάθειών.

Σε Εθνικό επίπεδο, στα κράτη που κατά κύριο λόγο έχουν αποκτήσει προβάδισμα στη χρήση της πληροφορικής, έχουμε αντίστοιχες προσπάθειες μέσω σχετικών φορέων και επιτροπών που δραστηριοποιούνται στο χώρο.

Στις ΗΠΑ πέρα των αρμοδιοτήτων του HISB (βλ. παραπάνω), η διάταξη για απλοποιήσεις στο δημόσιο με το Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPPA – 1996) επιχειρεί να βελτιώσει την «αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα του συστήματος υγείας», με την υποστήριξη της ανάπτυξης πληροφοριακών συστημάτων υγείας μέσω της καθιέρωσης προτύπων και της απαίτησης ηλεκτρονικής μετάδοσης συγκεκριμένων δεδομένων υγείας [4]. Πιο συγκεκριμένα η παράγραφος 263 της διάταξης αυτής απαιτεί η Εθνική επιτροπή στατιστικών υγείας (NCVHS) να «μελετήσει τα θέματα που σχετίζονται με την αποδοχή ομοιόμορφων προτύπων δεδομένων για τον ιατρικό φάκελο ασθενούς καθώς και για τη μεταφορά αυτών των δεδομένων και να εισηγηθεί στο Υπ. Υγείας έως το 2000 για τις απαραίτητες ενέργειες που πρέπει να γίνουν» [4]. Αποτέλεσμα αυτού ήταν η σχετική αναφορά που κατατέθηκε στο Υπ. Υγείας των ΗΠΑ και προτείνει την ενεργό συμμετοχή της κυβέρνησης στη λήψη των κατάλληλων αποφάσεων για την καθιέρωση προτύπων στο χώρο της ιατρικής πληροφορικής.

Στη Μεγάλη Βρετανία το βασικό ρόλο στην διαχείριση προτύπων στο χώρο της ιατρικής πληροφορικής τον έχει η Ομάδα Πληροφοριακών Προτύπων του Εθνικού Συστήματος Υγείας (NHS Information Standards Board)⁷. Ρόλος της είναι να θέτει τις απαιτήσεις για πρότυπα, να εγκρίνει πρότυπα καθώς και να διαχέει τα πρότυπα αυτά στους ενδιαφερόμενους. Έχουν δημιουργηθεί τρεις υπο-ομάδες για: πρότυπα κλινικών δεδομένων, πρότυπα διαχειριστικών δεδομένων και τεχνολογικά πρότυπα.

Στην Ελλάδα υπάρχει ο Ελληνικός Οργανισμός Τυποποίησης (ΕΛΟΤ) [5] ο οποίος είναι ο αναγνωρισμένος φορέας τυποποίησης της χώρας μας. Στο χώρο της ιατρικής πληροφορικής ο ΕΛΟΤ έχει την υποχρέωση να διανέμει συγκεκριμένα πρότυπα που έχουν θεσπιστεί από το CEN. Παράλληλα το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (ΥπΥΠ) σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών⁸, έχει ολοκληρώσει μια σειρά βασικών κωδικοποιήσεων (βλ. επόμενη παράγραφο). Τέλος ο Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων έχει κωδικοποιήσει τα φάρμακα που κυκλοφορούν στην

³ American Society for Testing and Materials.

⁴ Medical Data Interchange.

⁵ American College of Radiology – National Electrical Manufacturers Association.

⁶ National Council of Prescriptions and Drug Programs.

⁷ <http://www.standards.nhsia.nhs.uk>

⁸ Το Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών (ITY- <http://www.cti.gr>) είναι από το 1996, ο τεχνικός σύμβουλος του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας σε θέματα Πληροφορικής.

Ελληνική αγορά ενώ η «Εταιρεία Ιατρική Σπουδών» έχει δημιουργήσει κατάλογο ιατρικών όρων (βλ. επόμενη παράγραφο).

Εκτός των παραπάνω διεθνών ή εθνικών φορέων, όπως προαναφέρθηκε, υπάρχουν και άλλοι φορείς που ασχολούνται με την εξέλιξη προτύπων στο χώρο αυτό. Αναφερόμαστε κυρίως σε προσπάθειες που ξεκίνησαν από τις ίδιες τις επιχειρήσεις πληροφορικής που είτε κατά μόνας, είτε σε συνεργασία, δραστηριοποιούνται με σκοπό την καθιέρωση κοινά αποδεκτών τυποποιήσεων. Έτσι υπάρχει το *Healthcare Users group* της *Microsoft corp.*, ένας τομέας του *CORBA* που ονομάζεται *CORBAMED*, το *Andover working group* της *Hewlett-Packard*, κα.

5 Περιοχές Τυποποίησης

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται μια αναφορά στα σημαντικότερα πρότυπα που έχουν αναπτυχθεί ή αναπτύσσονται διεθνώς καθώς και στις αντίστοιχες (όπου υπάρχουν) Ελληνικές προσπάθειες. Θα πρέπει να τονιστεί ότι σε παγκόσμιο επίπεδο, υπάρχει μια τεράστια κινητικότητα στο θέμα της ανάπτυξης προτύπων στο χώρο της πληροφορικής της υγείας. Για το λόγο αυτό υπάρχει πληθώρα προτύπων σε όλα τα επίπεδα. Το ευχάριστο είναι ότι δεν φαίνεται να υπάρχει μεγάλη επικάλυψη στις προσπάθειες αυτές: οι άνθρωποι που αναπτύσσουν πρότυπα προσπαθούν να χρησιμοποιούν ως βάση τα καλύτερα χαρακτηριστικά από τα υπάρχοντα πρότυπα, παρά να ξεκινούν από το μηδέν.

Βασικές περιοχές στις οποίες εστιάζονται οι προσπάθειες είναι οι ακόλουθες [6]:

5.1 Πρότυπα Ταυτοποίησης

Υπάρχει γενικότερη ανάγκη για την ύπαρξη τυποποίησης σχετικά με την ταυτοποίηση / αναγνώριση κάθε ασθενή, προμηθευτή, παροχέα υπηρεσιών υγείας, προϊόντος.

5.1.1 Κωδικός ασθενούς

Όταν ένας ασθενής προσέρχεται για παροχή φροντίδας σε οποιοδήποτε φορέα υγείας, υπάρχει η αναγκαιότητα για αναζήτηση – εύρεση του φακέλου του σχετικά με οποιαδήποτε φροντίδα είχε λάβει προγενέστερα εντός του ίδιου οργανισμού. Επίσης είναι προφανώς επιθυμητό να μπορεί να γίνει συνδυασμός των τμημάτων του ιατρικού του φακέλου που βρίσκονται διάσπαρτα σε άλλους φορείς. Συνεπώς η θεσμοθέτηση «εθνικού κωδικού ασθενούς»⁹ είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την υλοποίηση εθνικού ηλεκτρονικού φακέλου ασθενούς, καθώς επιτρέπει την μοναδική ταυτοποίηση του ασθενούς σε οποιοδήποτε σημείο του συστήματος υγείας της χώρας.

Στη χώρα μας έχει ξεκινήσει αντίστοιχη προσπάθεια που επικεντρώνεται στο ασφαλιστικό σύστημα: Ο Αριθμός Μητρώου Κοινωνικής Ασφάλισης, γνωστός και ως ΑΜΚΑ, έχει αρχίσει να υλοποιείται και αναμένεται να ολοκληρωθεί στα αμέσως επόμενα χρόνια.

⁹ Στις ΗΠΑ, για παράδειγμα, ως κωδικός ασθενούς, χρησιμοποιείται σήμερα ο αριθμός κοινωνικής ασφάλισης (social security number).

5.1.2 Κωδικοί παροχών υγείας, προϊόντων και προμηθευτών

Αντίστοιχα με τον κωδικό ασθενούς, υπάρχει ανάγκη για μοναδικούς κωδικούς των εμπλεκόμενων στην παροχή υπηρεσιών υγείας καθώς και για βασικά προϊόντα/υλικά που χρησιμοποιούνται στην παροχή υγείας, όπως:

- ◆ Κωδικοί αναγνώρισης για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.
- ◆ Κωδικοί για τους φορείς υγείας (νοσοκομεία, κλινικές, εργαστήρια, κλπ).
- ◆ Κωδικοποίηση Φαρμάκων / Φαρμακευτικών ουσιών (αντιδραστήρια, κλπ).
- ◆ Κωδικοποίηση Υγειονομικών Υλικών.
- ◆ Κωδικοποίηση βιοϊατρικού εξοπλισμού.

Στην κατεύθυνση αυτή έχουν ήδη παραχθεί στη χώρα μας οι παρακάτω κωδικοποιήσεις:

- Κωδικοποίηση φαρμάκων από τον ΕΟΦ.
- Κωδικοποίηση αντιδραστηρίων in vitro από το ΥπΥΠ.
- Κωδικοποίηση Υγειονομικών υλικών από το ΥπΥΠ.
- Κωδικοποίηση βιοϊατρικού εξοπλισμού κατά UMDNS (από το INBIT¹⁰).

5.2 Πρότυπα επικοινωνίας (μεταξύ πληροφοριακών συστημάτων ή/και ιατρικών μηχανημάτων)

Τα πρότυπα αυτής της κατηγορίας, είναι από τα πλέον ώριμα πρότυπα στο χώρο της πληροφορικής της υγείας. Εξελίσσονται συνέχεια και εφαρμόζονται για την καλύτερη επικοινωνία τόσο μεταξύ πληροφοριακών συστημάτων όσο και μεταξύ ΠΣ και ιατρικών μηχανημάτων. Τα πλέον σημαντικά από αυτά είναι:

5.2.1 HL7

Ο οργανισμός HL7 (Health Level 7) [7] έχει αναπτύξει ένα ευρύ σύνολο από τυποποιήσεις για την μετάδοση δεδομένων σχετικά με την καταχώρηση ασθενούς (patient registration), τη εισαγωγή, τη μεταφορά και το εξιτήριο ασθενούς (admission, transfer, discharge), τη μεταφορά εντολών και αποτελεσμάτων εξετάσεων κοκ. Το πρότυπο HL7 (τώρα βρίσκεται στην έκδοση 3.0) υποστηρίζεται από τις περισσότερες εταιρείες παραγωγής ιατρικού λογισμικού στον κόσμο.

5.2.2 DICOM – 3 (Digital Imaging and Communications)

Αποτελεί το βασικό πρότυπο για μεταφορά διαγνωστικής ιατρικής εικόνας και υποστηρίζεται από όλους τους κατασκευαστές συστημάτων PACS (Picture Archiving and Communications systems). Έχει αναπτυχθεί από το ACR – NEMA (American College of Radiology – National Electrical Manufacturers' Association).

5.2.3 IEEE 1073

Το πρότυπο 1073 της IEEE¹¹ εστιάζει στην επικοινωνία ιατρικών μηχανημάτων που βρίσκονται «δίπλα στο κρεβάτι» του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα είναι σχεδιασμένο

¹⁰ Ινστιτούτο Βιοϊατρικής Τεχνολογίας (<http://www.inbit.gr>).

¹¹ Institute of Electrical and Electronic Engineers (<http://www.ieee.org>).

για τα φορητά ιατρικά μηχανήματα, που συνδέονται και αποσυνδέονται σε ένα δίκτυο δεδομένων πολλές φορές τη μέρα, μεταφερόμενα από τον ένα θάλαμο στον άλλο.

5.3 Τυποποίηση κλινικών δεδομένων - Ορολογία

Αφορούν την κωδικοποιημένη αναπαράσταση μιας σειράς ιατρικών δεδομένων όπως διαγνώσεις, κλινικές εξετάσεις, κοκ. Οι κυριότερες τέτοιες κωδικοποιήσεις προέρχονται από τις ΗΠΑ και την Μεγάλη Βρετανία και είναι κοινή πρακτική να μεταφράζονται και για άλλες χώρες. Έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον το ότι πολλές από αυτές τις κωδικοποιήσεις μπορούν να προσαρμοστούν με τον ίδιο τρόπο (μετάφραση των όρων) για Ελληνική χρήση. Ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο θα πρέπει να έχει σε κάθε τέτοια διαδικασία ο ιατρικός και νοσηλευτικός κόσμος.

5.3.1 ICD (*International Classification of Diseases*)

Η κωδικοποίηση νόσων διαγνώσεων κατά ICD αναπτύχθηκε και συντηρείται από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO). Σήμερα βρίσκεται στην έκδοση 10 (ICD-10). Χρησιμοποιείται κυρίως για ασφαλιστικούς λόγους. Στις ΗΠΑ χρησιμοποιείται κύρια το ICD – 9 – CM (Clinical Modification).

Στη χώρα μας έχει γίνει μετάφραση του ICD – 10 στα Ελληνικά¹², μέσα από σχετικό έργο του ΥπΥΠ (Β' ΚΠΣ) και χρησιμοποιείται ήδη πιλοτικά [8].

5.3.2 DRG 's (*Diagnostic Related Groups*)

Η κωδικοποίηση αυτή αναπτύχθηκε και συντηρείται στις ΗΠΑ από το Health Care Financing Administration. Χρησιμοποιούνται κυρίως για τον έλεγχο της απόδοσης δαπανών που έχει κάνει ο ασφαλισμένος.

5.3.3 LOINC (*Laboratory Observation Identifier Names and Codes*)

Βάση δεδομένων με πάνω από 6.000 τύπους κωδικοποιημένων εργαστηριακών ευρημάτων που αναπτύχθηκε στις ΗΠΑ.

5.3.4 SNOMED (*Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine*)

Κωδικοποίηση για διάφορους κλινικούς σκοπούς. Δημιουργήθηκε από το College of American Pathologists, με αρχικό στόχο την κωδικοποίηση του συνόλου του ιατρικού φακέλου (κλινικά σημεία, συμπτώματα, διαγνώσεις κοκ). Αποτελεί ένα από τα ισχυρά υποψήφια standard για ηλεκτρονικό φάκελο ασθενούς στο πεδίο της αναπαράστασης των δεδομένων.

5.3.5 RCC (*Read Clinical Classification ή Read Codes*)

Από το 1990 αποτελεί την βασική κωδικοποίηση της Μ. Βρετανίας και έχει ως στόχο την κάλυψη κάθε όρου που είναι δυνατόν να ενταχθεί στο φάκελο ασθενούς.

¹² Το ICD-10 είναι διαθέσιμο από τις ιστοσελίδες του ΥπΥΠ (<http://www.yypyp.gr>).

Καλύπτει θεματικές περιοχές όπως Ασθένειες, Ιστορικό/Συμπτώματα, Εξετάσεις/Σημεία, Διαγνωστικές διαδικασίες, Φάρμακα κ.ο.κ.

5.3.6 Ορολογία για βιβλιογραφική χρήση

Η Εθνική Ιατρική Βιβλιοθήκη των ΗΠΑ (National Library of Medicine¹³) έχει αναπτύξει ένα κατάλογο (MeSH - Medical Subject Headings) ο οποίος χρησιμοποιείται για τη δεικτοδότηση της ιατρικής βιβλιογραφίας.

Στην Ελλάδα, η «Εταιρεία Ιατρικών Σπουδών» έχει δημιουργήσει έναν κατάλογο άνω των 30.000 ιατρικών όρων (με την αντίστοιχη αγγλική τους απόδοση) με βάση το MeSH [9].

5.4 Πρότυπα δομής και περιεχομένου

Αναφέρονται συνήθως σε ένα ελάχιστο σύνολο από δεδομένα τα οποία πρέπει να συγκεντρώνονται με τυποποιημένο τρόπο και για συγκεκριμένο σκοπό. Μερικά από αυτά είναι:

5.4.1 PCDS– Patient Care Data Set

Είναι μια συλλογή από όρους που χρησιμοποιούνται για την περιγραφή των προβλημάτων των ασθενών καθώς και για τις θεραπευτικές οδηγίες που δίνονται. Είναι αναγνωρισμένο από το Αμερικάνικο κέντρο νοσηλευτικών δεδομένων.

5.4.2 DEEDS – Data Elements for Emergency Department Systems

Είναι ένα σύνολο δεδομένων για χρήση σε επείγοντα τμήματα. Έχει αναπτυχθεί από το κέντρο ελέγχου ασθενειών και πρόληψης στις ΗΠΑ.

5.4.3 NMMDS – Nursing Management Minimum Data Set

Είναι ένα ελάχιστο σύνολο δεδομένων που αναπτύχθηκε από το πανεπιστήμιο της Iowa για την καταχώρηση νοσηλευτικών υπηρεσιών.

5.5 Πρότυπα ασφάλειας και εμπιστευτικότητας

Η ανάπτυξη του ηλεκτρονικού φακέλου ασθενούς και η τεράστια εξέλιξη των δικτύων δεδομένων έχει δημιουργήσει την ανάγκη για την επιβολή τυποποίησης σε θέματα ασφάλειας και εμπιστευτικότητας. Βέβαια το ιδιαίτερα σημαντικό θέμα της ασφάλειας δεδομένων γενικότερα, τόσο για πληροφοριακά συστήματα, όσο και για τη μεταφορά τους πάνω από τηλεπικοινωνιακά δίκτυα, είναι κάτι που έχει προσεγγιστεί και αναλυθεί κατά κόρον μέχρι σήμερα. Όσον αφορά όμως ειδικότερα το θέμα της ασφάλειας προσωπικών δεδομένων υγείας, υπάρχουν αντίστοιχα μια σειρά από οδηγίες, τεχνικές αναφορές, και προτάσεις από διάφορους φορείς:

¹³ <http://www.nlm.nih.gov/>

- Η σύσταση N. R(97)5, της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την «προστασία ιατρικών δεδομένων» [10].
- Η τεχνική αναφορά του CEN/TC 251 με αριθμό N98-110, περί «πλαισίου για την ασφαλή προστασία στις επικοινωνίες της υγείας» [11].
- Το Ευρωπαϊκό μη τελικό πρότυπο (prestandard) CEN/TC 251/SEC-COM «ασφάλεια στην επικοινωνία της υγείας» [12].
- «Πρότυπα και ηλεκτρονική υπογραφή» του Υπουργείου Υγείας των ΗΠΑ [13].

6 Συμπεράσματα – Προτάσεις

Η ανάπτυξη προτύπων ιατρικής πληροφορικής στη χώρα μας, είτε με τη προσαρμογή των αντίστοιχων διεθνών στην Ελληνική πραγματικότητα, είτε με την εξέλιξη νέων, και η καθιέρωσή τους υπό τη μορφή οδηγιών/απαιτήσεων από το ΥπΥΠ προς τους φορείς Υγείας της χώρας, αναμένεται να συμβάλει αποφασιστικά στην γρήγορη και αποτελεσματική υλοποίηση σύγχρονων πληροφοριακών συστημάτων υγείας.

Η ανάγκη τυποποίησης των δεδομένων που παράγουν οι φορείς υγείας (ΠεΣΥ, Νοσοκομεία, Κέντρα Υγείας, Προσωπικοί γιατροί, κλπ) γίνεται ακόμα πιο έντονη καθώς έχουμε ήδη μπει στην εποχή της «κοινωνίας της πληροφορίας». Προκειμένου να γίνει πραγματικότητα η βελτίωση των υπηρεσιών υγείας με την ανάπτυξη σύγχρονων πληροφοριακών συστημάτων, είναι απολύτως απαραίτητο να καθοριστούν και να τυποποιηθούν σε μεγάλο βαθμό λεπτομέρειας οι απαιτήσεις σε δεδομένα από τα ΠΣ στα διάφορα επίπεδα διοίκησης.

Οι πρώτες προσπάθειες έγιναν ήδη (ICD – 10, Ιατρικές πράξεις, Υγειονομικά Υλικά, κοκ). Η εμπειρία έδειξε ότι το βασικό πρόβλημα εστιάζεται στην έλλειψη συστήματος και διαδικασιών παρακολούθησης, συντήρησης, διανομής και τήρησης/επιβολής συγκεκριμένων προτύπων και τυποποιήσεων. Η έλλειψη φορέα υπεύθυνου για το σύνολο αυτών των διαδικασιών τυποποίησης στην ιατρική πληροφορική, είναι από τους βασικούς ανασταλτικούς παράγοντες στην παραπέρα ανάπτυξη και εισαγωγή τεχνολογιών πληροφορικής στο χώρο της υγείας.

Καταλήγοντας θα πρέπει να τονίσουμε ότι σημαντικό ρόλο καλούνται να παίξουν όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς και ιδιαίτερα οι ιατρικές επιστημονικές εταιρείες, ειδικά σε σχέση με τον καθορισμό κοινά αποδεκτής κωδικοποίησης σε θέματα ορολογίας, σε θέματα περιεχομένου και άλλων τυποποιήσεων. Μόνο μέσα από τη συμμετοχή τους, και την εξασφάλιση της παραγωγής των βέλτιστων δυνατών κωδικοποιήσεων, θα μπορέσουν οι τελευταίες να γίνουν αποδεκτές από τον ιατρικό κόσμο.

7 Ευχαριστήρια

Ευχαριστώ τους συναδέλφους όλης της ομάδα «Υγείας» του Ι.Τ.Υ. (Τομέας έργων Πληροφορικής Δημοσίου) για την βοήθεια που μου πρόσφεραν στη συγγραφή της παρούσας αναφοράς.

8 Βιβλιογραφία

1. KRECHMER K, "The Fundamental Nature of Standards: Technical Perspective" IEEE Communications Interactive, Vol. 38, No. 6, June 2000.
2. VAN BEMMEL J, MUSEN M (eds), Handbook of Medical Informatics, Springer – Verlag, London, 1997.
3. CEN/TC 251: <http://www.centc251.org> (accessed on 23/05/2001).
4. National Committee on Vital and Health Statistics, "Report to the Secretary of US Department of Health and Human Services on Uniform Data Standards for Patient Medical Record Information", July 6, 2000
5. ΕΛΟΤ: Ελληνικός Οργανισμός Τυποποίησης: <http://www.elot.gr>
6. ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Χ, «Τυποποίηση Δεδομένων Υγείας», Εσωτερική Αναφορά, Ι.Τ.Υ. 2001.
7. Health Level 7 organization: <http://www.hl7.org>
8. SARIVOUGIOUKAS J, VAGELATOS A. Introduction of a Clinical Information System in a Regional General State Hospital of Athens, Greece. Proceedings of MIE2000 (Medical Informatics in Europe) conference, Hanover, Germany, August 2000.
9. ΙΑΤΡΟΤΕΚ. Εταιρεία Ιατρικών Σπουδών. MeSH HELLAS, Βιοϊατρική Ορολογία. Εκδόσεις ΒΗΤΑ (1991, 1997).
10. EU, recommendation No. R (97) 5 "Protection of medical data". February 1997.
11. EU, CEN TC251 technical report N98-110, "Framework for security protection of healthcare communication". 1998.
12. EU, European prestandard CEN/TC 251/SEC-COM, "Security for healthcare communication". 1999.
13. Department of Health and Human Services, USA, "Security and Electronic Signature standards", Federal Register/Vol. 63, No. 155/August 12, 1998.

Abstract

Health care information systems' infrastructure and telemedicine services play a significant role regarding the improvement of healthcare services: the availability of the right information at the right place at the right time is very important at the day-to-day provision of health care.

At the same time, the need for better management of the health care expenditures requires the application of Management Information Systems at the health care organizations.

Hence, we are obliged and forced by the imperative need for a greater penetration of Information Systems in health care organizations. In order to install systems that satisfy the prospective expectations the need for standardization arises strongly.

For providing the attitudes of interaction and cooperation to the locally installed information systems and for taking advantage of all the information that is stored, it is necessary to embed certain medical informatics standards concerning identification, communication, terminology and data representation.

In countries where health care information systems are already a reality, analogous progress have been made in the area of standardization although still there are many problems waiting to be resolved. Certain organizations exist with a main goal, to develop the needed standards. On the contrary in our country do not exist similar organizations although certain standards have been developed under the supervision in most of the cases of the ministry of health and welfare. And this is an inhibitory fact towards the development of Information Technologies in the healthcare sector.

Within this framework, the Greek medical societies will be asked to play a very important role towards the development of the appropriate medical standardization.