

Od zainstalowania pierwszych komputerów i oprogramowania w placówkach ochrony zdrowia minęło sporo czasu, jednak informatyzacja tego sektora nie dała dotychczas oczekiwanych efektów. W latach 1995–2000, dzięki pożyczce z Banku Światowego z informatyzowano kilkaset polskich szpitali (*Ruch chorych, Apteka*), ale dalszy proces tworzenia zintegrowanych rozwiązań informatycznych, wykorzystujący współczesne możliwości IKT (informacyjno-komunikacyjne technologie – polski odpowiednik terminu *Information and Communication Technologies*, używanego w literaturze anglojęzycznej), jest jednostkowy, wybiórczy i rozmyty.

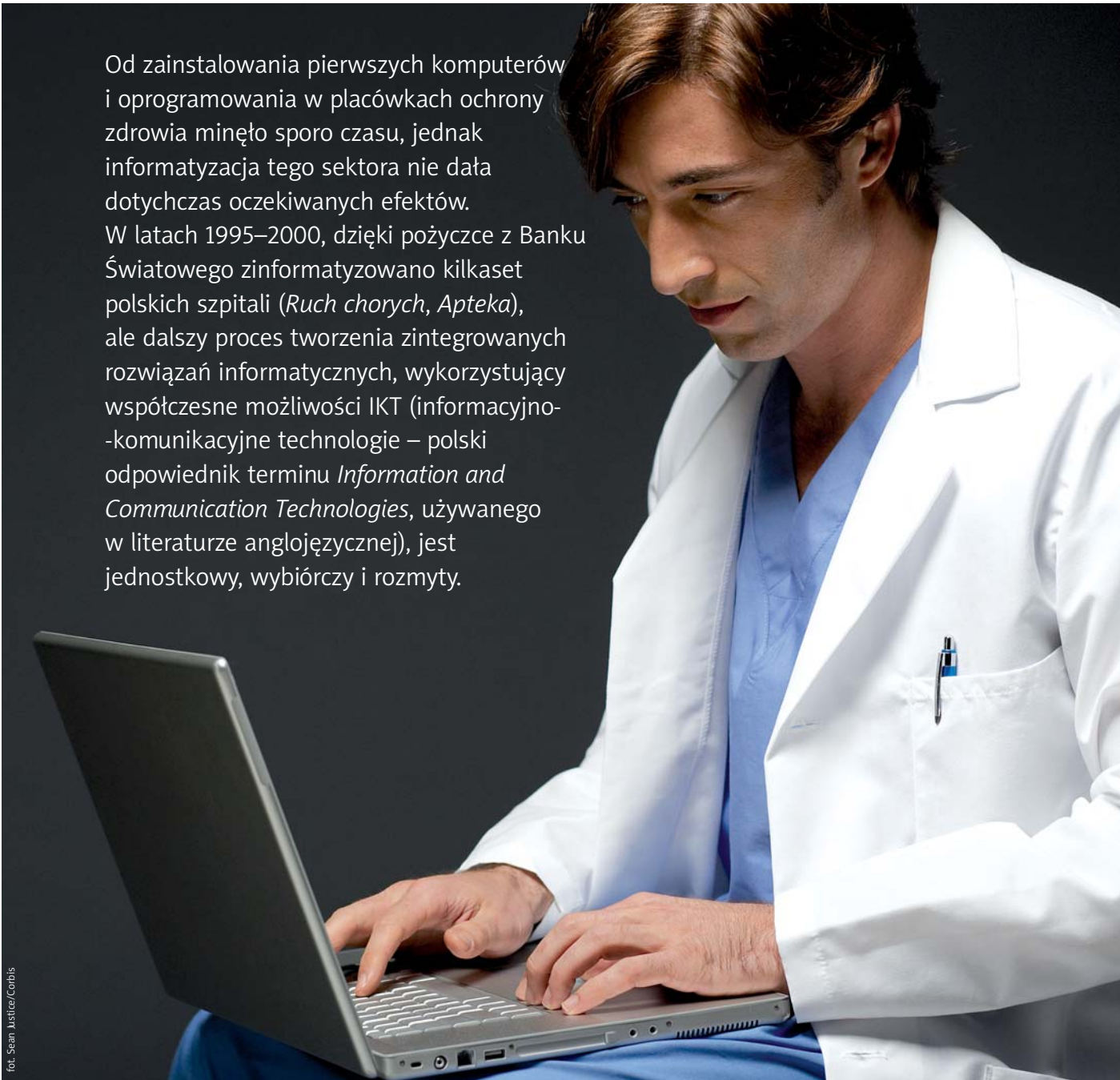


foto: Sean Justice/Corbis

Dla kogo RUM? Komu potrzebny jest EHR?

Albo-albo

Kazimierz Frączkowski

Przyczyn można upatrywać w modelu ochrony zdrowia, sytuacji politycznej państwa oraz braku odpowiednich uregulowań prawnych, które do niedawna ograniczały wykorzystanie elektronicznej dokumentacji medycznej.

RUM versus EHR

Z raportu Standish Group, dotyczącego realizacji w 2004 r. projektów informatycznych nie tylko w Polsce, ale i na świecie wynika, że średnio tylko 30 proc. z nich kończy się powodzeniem, tj. w zaplanowanym czasie i budżecie, a produkt spełnia wszystkie oczekiwania zamawiającego. Im większy projekt, tym większe jest ryzyko niepowodzenia. Wprowadzony dzięki wspomnianemu projektowi Banku Światowego moduł *Ruch chorych* w wielu szpitalach stał się impulsem do próby kompleksowej informatyzacji tych placówek, poprzez wdrożenie innych modułów, np. laboratoryjnego, obsługi oddziału – zlecenia itd., tzw. część białą szpitala. Najczęściej działania te są podejmowane bez opracowania strategii, a następnie koncepcji, harmonogramu, budżetu oraz przygotowania organizacyjnego i prawnego. Dzieje się tak niezależnie od tego, czy jest to projekt lokalny, regionalny, czy też dotyczy całego państwa. Rejestr Usług Medycznych w regionie, i to zrealizowany w minionym wieku, nie jest tym, czego oczekuje teraz społeczeństwo i co zapewniają nowe technologie IKT. W takiej sytuacji konieczne staje się prowadzenie badań na temat czynników poprawy efektywności realizacji projektów IKT.

Wiadomo, że technologie IKT zmieniają się bardzo szybko, co ma bezpośredni wpływ na sposób realizacji systemów informacyjnych oraz metody, jakimi osiągamy cele biznesowe. Dotyczy to systemu RUM (rejestr usług medycznych), wdrożonego w skali Śląska, ale również rozszerzenia go dla całego kraju (to dwa różne wyzwania organizacyjne, projektowe, wdrożeniowe oraz eksploatacyjne) w 2008 r. Ponieważ jesteśmy członkiem Unii Europejskiej, musimy uwzględnić jej oczekiwania, opinie na temat modelu działania sektora ochrony zdrowia oraz podmiotowości pacjenta na wolnym rynku świadczeń zdrowotnych. Ze względu na mobilność obywateli UE (i potrzebę dostępu do własnych danych medycznych zapisanych w postaci elektronicznej w tzw. elektronicznym rekordzie pacjenta *Electronic Health Record* – EHR; patrz ramka: *EHR elektroniczna książka zdrowia*) istotną sprawą jest przede wszystkim równomierny dostęp do usług medycznych. Równocześnie coraz częściej dochodzi do dyskusji na temat koncepcji informatyzacji ochrony zdrowia. Adwersarze przeciwstawiają EHR systemowi rozliczeniowemu RUM.

Dyskusja jest o tyle zasadna, że zachodzi obawa, iż zakończenie w latach 2008–2013 znacznej liczby projektów, których jednym z elementów będzie budowa

EHR – elektroniczna książka zdrowia

EHR jest elektroniczną książką zdrowia pacjenta. Znajdują się w niej kompletne, prawidłowe dane, uwagi i przypomnienia, zalecenia kliniczne, wyniki badań laboratoryjnych i odnośniki do informacji naukowych oraz innych pomocy. Dane w rekordzie, mimo że byłyby gromadzone przez różnych świadczeniodawców, znajdowałyby się w jednym miejscu. W rekordzie (zgodnie z jego ideą) znajdują się bowiem pełne dane medyczne pacjenta. EHR ma być pomostem pomiędzy świadczeniodawcą usług zdrowotnych a ich odbiorcą. W Polsce *Electronic Health Record* tłumaczony jest bardzo różnie, np. medyczny zapis cyfrowy, elektroniczna książka zdrowia, elektroniczny rekord zdrowotny. Bez względu na sposób tłumaczenia, ERZ (EHR) jest ogromną porcją danych dotyczących pojedynczego pacjenta, która wirtualnie wędruje za pacjentem. EHR winien zawierać wszelkie informacje dotyczące identyfikacji pacjenta oraz opieki nad nim, w tym o lekarzu rodzinnym, lekarzach specjalistach, instytucjach i świadczeniodawcach, z jakimi pacjent był lub jest związany.

Ponadto w EHR powinny się znaleźć dane o nawykach pacjenta, np. żywieniowych, nałogach oraz inne dane dotyczące stanu zdrowia nieopisane w powyższych kategoriach. Gromadzenie danych o stanie zdrowia zostałyby oparte na funkcjonowaniu elektronicznej dokumentacji medycznej.

infrastruktury, wytworzenie oprogramowania, prace wdrożeniowe itd., bez zachowania przy kwalifikacji obiektywnych i mierzalnych efektów, potwierdzających długotrwałe korzyści z ich eksploatacji, może spowodować, że projekt zwiększy obciążenia budżetu instytucji publicznych odpowiedzialnych za ich utrzymanie.

Pytania Anno Domini 2008

Co w 2008 r. należy rozumieć pod pojęciem rejestru usług medycznych? Czy kontynuację koncepcji z lat 90.? Czy może system umożliwiający odejście od archaicznych przepisów dotyczących dokumentacji medycznej i równocześnie zmieniający podejście do problematyki dokumentacji elektronicznej (tj. e-dokumentacji, gromadzącej niezbędne minimum danych o zdarzeniach chorobowych pacjenta z docelowym stosowaniem również e-recepty czy e-skierowania). System, uwzględniający doświadczenie innych krajów unijnych i normy CEN w zakresie EHR EN, tj. 13606.

W ostatnich latach podejmowano próby realizacji kilku projektów informatycznych, co sprawiło, że kolejni urzędnicy Ministerstwa Zdrowia i NFZ z różnym zaangażowaniem kontynuowali rozpoczęte prace. Przedsięwzięcia teoretyczne i modelowanie procesów w ochronie zdrowia, które miałyby być obsługiwane przez centralny system informatyczny, przyniosły dużo dobrego. Uzmysłowiły m.in. środowisku ochrony zdrowia konieczność wprowadzenia technik informatycznych w codziennym działaniu zarówno lekarza poz, szpitala, jak też regionu. Już widać pozytywne efekty funkcjonowania Centralnego Rejestru Zakładów Opie-

„ Co w 2008 r. należy rozumieć pod pojęciem rejestru usług medycznych? Kontynuację koncepcji z lat 90., czy system, który pozwoli odejść od archaicznych przepisów dotyczących dokumentacji medycznej, równocześnie zmieniając podejście do problematyki dokumentacji elektronicznej? ”

ki Zdrowotnej, który działa od kilku lat (o czym więcej można poczytać na portalu www.rejestroz.gov.pl).

Ciągle jednak aktualne jest pytanie – RUM czy EHR? W ostatnich miesiącach zaczęto rozważać jeszcze inną funkcję RUM. Miałby on być dostawcą danych medycznych. Okazało się, że wśród danych rozliczeniowych są również – choć niewiele – medyczne, i w pewnych okolicznościach informacje te mogą być przydatne do celów *stricte* leczniczych (związanych z diagnozą i terapią). Zważywszy, że dostęp do Internetu i komunikacja w sieci stały się powszechne, podpis elektroniczny co prawda nie powszechny, ale dostępny itp., nie jest to koncepcja nierealna. Wiele osób zaczęło zwracać uwagę, że można by stworzyć obszernie i wszechstronne repozytoria danych medycznych, z których mogliby korzystać pracownicy medyczni, a przy okazji stanowiłyby one źródło danych rozliczeniowych, statystycznych i innych.

Alternatywa

W zasadzie są dwie koncepcje informatyzacji sektora ochrony zdrowia. Pierwsza to wprowadzany w wielu krajach unijnych EHR. Szacuje się, że w najbliższych 8 latach w Wielkiej Brytanii będzie on kosztował 6,5 mld funtów (patrz ramka: *e-Brytania*). Zgodnie z komunikatem Komisji Europejskiej dotyczącym e-zdrowia (kwiecień 2004 r.) oczekuje się, że do 2010 r. w krajach członkowskich zauważalny będzie poważny postęp w tej dziedzinie. Dynamicznie rozwiną się następujące dziedziny:

- e-recepty (*e-prescriptions*),
- e-skierowania (*e-referrals*),
- e-diagnozy (*e-diagnosis*),
- usługi telemedycyny (telekonsultacje, telemonitoring, teleopieka),
- ubezpieczeniowe karty zdrowia (*insurance health cards*),
- wymiana informacji pomiędzy placówkami zdrowia,
- dostęp pacjentów do własnych danych.

Plan działania, który ma przynieść takie efekty, opiera się na założeniu, że do końca dekady muszą zaistnieć określone uwarunkowania techniczne:

- europejskie sieci zintegrowane,
- wymiana informacji,
- wspólne zasady identyfikacji pacjenta,
- standardy elektronicznego rekordu zdrowia (*electronic health records*),
- standardy wymiany informacji (*health data messages*),
- bezpieczny dostęp do informacji,
- przetwarzanie rozproszone (*grid computing*),
- rozwój infrastruktury szerokopasmowej oraz zapewnienie bezpieczeństwa sieci,
- oprogramowanie otwarte (*open source software*).

Jako że nie ustalono jeszcze europejskich standardów, proponowane placówkom ochrony zdrowia rozwiązania powinny spełniać następujące wymogi, dotyczące zarówno infrastruktury, jak i oprogramowania:

- elastyczne oprogramowanie, pozwalające na zmianę postaci rekordu pacjenta,
- ulokowanie danych w miejscu pozwalającym na dostosowanie do obowiązujących standardów bezpieczeństwa,
- ulokowanie danych w miejscu pozwalającym na włączenie w zintegrowaną sieć europejską,
- zunifikowane oprogramowanie wymiany informacji (obniżenie kosztów).

System rozliczeniowy

Według drugiej koncepcji, można stworzyć system rozliczeniowy RUM, którego działanie będzie oparte na wieloletnich doświadczeniach zarówno działających rejestrów, jak i systemów wykorzystywanych przez kasy chorych, a następnie NFZ. W RUM dane wprowadzane są do systemu na podstawie raportów od świadczeniodawców, za pośrednictwem kuponów lub kart pacjenta. Jednak w takim systemie gromadzone są jedynie szczegółowe informacje medyczne, których świadczeniodawcy, ponoszący ciężar dokumentowania (wprowadzania danych), nie mogą wykorzystać w codziennej pracy jako danych operacyjnych czy epidemiologicznych.

Niezależnie jednak od tego, która z koncepcji zostanie zrealizowana, prace trzeba prowadzić współbieżnie. Musi to dotyczyć opracowania aktów prawnych, które stworzyłyby warunki do przygotowania projektu modelu systemu informacyjnego ochrony zdrowia, po zdefiniowaniu celów projektów pozwalałyby ocenić efektywność budowanych systemów w zależności od ich funkcjonalności, wybranych technologii oraz obszarów wsparcia procesów leczniczych i administracyjnych.

Telemedycyna, e-zdrowie, EHR

Strategia rozwoju programu e-zdrowia opiera się wykorzystywaniu przenośnych i stacjonarnych urządzeń do diagnostyki i pomiaru (np. EKG, badania poziomu cukru itd.). Lokalnie, w domu pacjenta dane

przesyłane są za pośrednictwem telefonu, łączności bezprzewodowej Bluetooth lub Internetu. W centrum telemedycznym przechowywane są lub udostępniane dane dla personelu medycznego. Mogą one być udostępniane pacjentowi dzięki przeglądarce internetowej. Podstawą modelu jest nośnik informacji medycznej w postaci EHR. Taki model może powiększyć wydajność *zarządzania* terapią i ułatwia życie chorym, np. znacznie ograniczając lub eliminując wizyty w wyspecjalizowanych instytucjach ochrony zdrowia.

Rozwinięcie struktury telemedycznej, opierającej się na regulacjach związanych z bazowym EHR, jest zgodne z wprowadzanymi lub działającymi systemami ochrony zdrowia w wielu regionach UE. W Szwecji czy Norwegii już teraz stała się ona podstawą systemu ochrony zdrowia i centralnym ogniwem terapii, przyspieszając tempo wymiany informacji i redukując koszty dokumentowania zdarzeń medycznych. Przez pionierów tych rozwiązań postulowany jest prosty i znany przez pacjenta dostęp do danych i decyzji klinicznych, oparty na architekturze z użyciem standardowej przeglądarki sieci Internet.

Centrum telemedyczne



Model współpracy między podmiotami ochrony zdrowia – przychodnią, szpitalem – poprzez centrum telemedyczne (ang. *Telemedicine Service Center*)

Pionierscy Czesi

Ciekawym projektem mogą się pochwalić nasi południowi sąsiedzi. W listopadzie 2007 r., w ogólnonarodowym systemie IZIP (*Internetový přístup ke zdravotním informacím pacienta*) zarejestrowanych było ponad milion osób i odnotowano w postaci rekordów EHR 7,7 mln zapisów wizyt pacjentów w placówkach ochrony zdrowia. Warto przy tym podkreślić, że IZIP działa od 2003 r. i – oprócz pacjentów – obejmuje pracowników służby zdrowia, laboratoria, apteki, klinik rehabilitacyjne, szpitale itp.

W systemie gromadzone są w postaci elektronicznej dane o pacjencie, zbierane w trakcie wizyt u lekarza rodzinnego, podczas hospitalizacji, wprowadzane są wyniki badań laboratoryjnych, zdjęcia RTG, rozpo-

e – Brytania

Brytyjski system EHR ma objąć usługi w zakresie:

- 300 mln konsultacji w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej,
- blisko 13,5 mln umawianych z konsultantami pacjentów ambulatoryjnych,
- blisko 9,5 mln wystawionych przez lekarzy ogólnych skierowań,
- ponad 5,4 mln osób, którym przyznano planowane leczenie szpitalne,
- ponad 668 mln wystawionych recept, opiewających na kwotę blisko 8 mld funtów szterlingów,
- ponad 6,5 mln wizyt on-line w NHS (ang. *National Health Service*),
- połączenie za pomocą sieci komputerowej ponad 100 tys. lekarzy, 380 tys. pielęgniarek oraz 50 tys. specjalistów związanych z medycyną.

znania, ordynowane leki itd. Jednym z wielu pozytywnych skutków wprowadzenia IZIP jest możliwość udostępnienia danych medycznych lekarzowi niezależnie od tego, gdzie w danej chwili przebywa osoba potrzebująca pomocy. Ponadto poprawiła się jakość świadczeń medycznych, szybciej też można podjąć działania terapeutyczne. Gdy w ubiegłym roku byłem w siedzibie IZIP, dowiedziałem się, że dzięki systemowi od 20 do 30 proc. zmniejszyła się liczba badań diagnostycznych, głównie laboratoryjnych, co przekłada się na duże oszczędności finansowe.

e-health po polsku

Z przeprowadzonej analizy stanu informatyzacji, tendencji w UE oraz stanu prawnego i możliwości technologii IKT wynika, że najpierw powinniśmy zbudować system oparty na rekordzie pacjenta. Pozwoli to uwzględnić wszystkie kontakty chorego z systemem ochrony zdrowia. Podstawą tego systemu byłaby elektroniczna dokumentacja medyczna wraz z określonym zakresem gromadzonych danych (taki pogląd dominował podczas *e-Health Conference 2007* w Berlinie, gdzie 70 proc. referatów poświęconych było regionalnym i ponadregionalnym systemom gromadzenia, udostępniania i bezpieczeństwa EHR). W prawidłowo przygotowanym systemie nie dosyć, że znalazłyby się wszystkie informacje o pacjencie, to do-

„ Najpierw powinniśmy zbudować system oparty na rekordzie pacjenta. Pozwoli to uwzględnić wszystkie kontakty chorego z systemem ochrony zdrowia ”

datkowo umożliwiłby on analizowanie wskazanych do tego celu (określonymi prawnie) danych w nim zawartych. Przy takim podejściu znika wiele problemów, oraz co jest najważniejsze – powstaje uniwersalny system gromadzenia i przetwarzania informacji medycznej (niezależny od politycznych wpływów kolejnych ekip rządzących). Jeżeli system byłby tak skonstruowany, za pomocą zapisów prawnych można przede wszystkim bardzo dokładnie ustalić zakres niezbędnych informacji gromadzonych w dokumentacji medycznej (*minimal data set*) oraz wskazać instytucje upoważnione do ich przetwarzania. W tym drugim

- zapewniać i umożliwić anonimowość, dostęp do celów konsultacyjnych i statystycznych,
- zasady działania winny być transparentne i budzące zaufanie pacjenta.

System ten musi stanowić podstawę do rozwoju innych usług, takich jak:

- e-recepty (*e-prescriptions*),
- e-skierowania (*e-referrals*),
- e-diagnozy (*e-diagnosis*),
- usługi telemedycyny (telekonsultacje, telemonitoring, teleopieka),
- ubezpieczeniowe karty zdrowia (*insurance health cards*),
- wymiana informacji pomiędzy placówkami zdrowia,
- dostęp pacjentów do własnych danych.

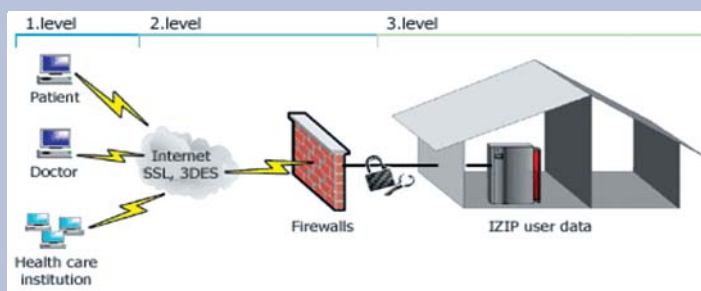
Realizacja tych postulatów winna się opierać się na założeniu, że do końca obecnej dekady muszą zaistnieć określone uwarunkowania i możliwości techniczne, takie jak:

- europejskie sieci zintegrowane,
- wymiana informacji,
- wspólne zasady identyfikacji pacjenta,
- standardy elektronicznego rekordu zdrowia (*electronic health records*),
- standardy wymiany informacji opieki zdrowotnej (*health data messages*),
- bezpieczny dostęp do informacji,
- przetwarzanie rozproszone (*grid computing*),
- rozwój infrastruktury szerokopasmowej oraz zapewnienie bezpieczeństwa sieci,
- oprogramowanie otwarte (*open source software*).

Spełnienie powyższych oczekiwań winno korelować z założeniami przedstawionymi w dokumencie opracowanym w Ministerstwie Nauki i Informatyzacji – *Strategia kierunkowa rozwoju informatyzacji Polski do roku 2013 oraz perspektywiczna prognoza transformacji społeczeństwa informacyjnego do roku 2020*. Dzięki wprowadzaniu w życie systemów informacyjnych e-zdrowie zakłada się na poziomie narodowym i regionalnym radykalną zmianę sposobu zarządzania i świadczenia usług w ochronie zdrowia. W strategii stwierdza się, że do 2020 r. każdy pacjent będzie miał kartę zdrowia, a e-recepta stanie się powszechna, co przyczyni się do redukcji kosztów działania sektora zdrowotnego. Warunkiem koniecznym powodzenia projektu informatyzacji ochrony zdrowia (po uprzednim opracowaniu projektów aktów prawnych) jest jego przygotowanie i realizowanie przez rząd. Podkreślam: to zadanie dla rządu, a nie NFZ, którego istnienie i rola jest kwestionowana, a perspektywa alternatywnych ubezpieczycieli zapewne będzie implikować większą aktywność przedsięwzięć w obrębie EHR.

Dr inż. Kazimierz Frączkowski jest ekspertem Sieci e-Zdrowie DCZT i adiunktem w Instytucie Informatyki Stosowanej Politechniki Wrocławskiej.

IZIP w praktyce



W systemie IZIP są trzy poziomy ochrony danych
 1. Bezpieczeństwo na poziomie pacjent-lekarz.
 2. Sprzęt i oprogramowanie.
 3. Bezpieczeństwo serwerów i danych.

wypadku mogą być one zmienne, w zależności od realizowanych wizji systemu ochrony zdrowia (to jednak nie wpływa na codzienną pracę jednostek ochrony zdrowia). Twórcy projektowanego modelu informatyzacji ochrony zdrowia powinni uwzględnić kierunki nakreślone w dokumentach strategicznych, takich jak *Proponowane kierunki rozwoju społeczeństwa informacyjnego w Polsce do roku 2020* (dokument ten jest perspektywiczną prognozą rozwoju społeczeństwa informacyjnego, w tym ochrony zdrowia – naszym zdaniem – wskazującą na koncepcję rekordu pacjenta).

Centralny system informacji o stanie zdrowia pacjenta powinien funkcjonować na bazie Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępnienia Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych i mieć cechy umożliwiające rozwiązanie wielu problemów. Powinien zatem:

- zintegrować wszystkie rozproszone terytorialnie i organizacyjnie dane istotne dla zdrowia pacjenta,
- umożliwić natychmiastowy dostęp do wszystkich danych, niezbędnych do postawienia prawidłowej diagnozy i planowania terapii,
- zabezpieczać przed nieautoryzowanym dostępem naruszającym prywatność pacjenta,