

# GDZIE SZUKAĆ E-ZDROWIA?



Fot. iStockphoto.com

## WIKTOR GÓRECKI

Lekarz szuka e-zdrowia i co? Znajduje e-papier – e-receptę, e-skierowanie, e-dokumenty – wyniki, opisy badań. Mamy jeszcze coś – e-prezentacje wyników badań, takich jak rezonans magnetyczny, tomografia i rentgen, dostępne na różnych nośnikach z możliwością przesłania za pomocą internetu lub udostępnienia w chmurze. Nie każdy lekarz – ale coraz więcej z nich – może je przeglądać na swoim komputerze. E-poradę dodają ostrożnie, ponieważ tak szumnie nazwano rozmowę telefoniczną, rzadziej e-mailową.

Doceniając wymienione elementy, należy jednak podkreślić, że mieszczą się one w obrębie minimum e-współczesności w towarzystwie takich jej dobrodziejstw, jak telefon komórkowy czy rozmowa e-mailowa dziadka z wnuczką lub pacjenta z zaprzyjaźnionym lekarzem.

Lekarza od pacjenta i jego zdrowia dzieli warstwa e-papieru i ekran komputera. Zauważmy, że e-papier jest jak dawniej papier. Problemem jest nie tyle owo „e”, ile przerost biurokracji i brak pomocy asystentki

medycznej, która mogłaby być już e-asystentką. Pytanie o dokumentację medyczną, czyli o wyniki badań lub historię zdrowotną, jednak pozostaje. To nadal e-papier i asystent w tym wypadku nie pomoże. Lekarz musi ten e-papier przejrzeć. Liczy się jakość i kompletność zapisów oraz efekt – diagnoza i plan leczenia. To jest miejsce, do którego e-zdrowie u nas nie dociera. Nie dociera do e-leczenia.

### E-zdrowie czy e-administracja

E-leczenie, czyli wspomaganie procesu leczniczego w gabinecie lekarskim, jest jednak możliwe i stanowi wielką szansę zarówno dla lekarza, jak i systemu ochrony zdrowia. Powinno być wizytówką, najbardziej zauważalną częścią systemu e-zdrowia. Tymczasem w gabinecie widać tylko e-papier. Dodatkowo jest on technologicznie bardziej zakorzeniony w e-administracji niż w e-zdrowiu. O co więc chodzi?

### Czego oczekujemy i co dostajemy

W diagnozie Najwyższej Izby Kontroli z 2019 r. czytamy, czego oczekuje się od technologii informacyjnych: „Narzędzia i usługi wykorzystujące technologie informacyjne i komunikacyjne powinny służyć ulepszeniu dostępu do usług zdrowotnych, poprawie ich jakości oraz zwiększeniu efektywności całego systemu ochrony zdrowia. Nowoczesne systemy informacyjne mają umożliwić władzom publicznym oraz płatnikowi przede wszystkim kontrolę przestrzegania prawa, przeprowadzanie analiz efektywności wykorzystania środków oraz podejmowanie strategicznych decyzji wpływających na stan zdrowia całej populacji. Z kolei systemy budowane na rzecz jednostek opieki zdrowotnej służą głównie celom zarządczym oraz medycznym (wspomaganie procesu leczniczego)”. Na stronie 140 raportu NIK definiuje, czemu powinny służyć narzędzia i usługi wykorzystujące technologie informacyjne i komunikacyjne. Proces leczniczy jest tu również wymieniony, choć na końcu.

### E-zdrowie – tajemniczy kolos

W jakim stanie jest owo e-zdrowie w Polsce? Wydaje się, że to tajemniczy kolos, który nic dać nie może. Nic nie daje bowiem jako wsparcie procesu leczenia, map potrzeb zdrowotnych, rozwiązań systemowych i bieżącej polityki w ochronie zdrowia. Zanim uzasadnimy tę opinię, przyjrzyjmy się jeszcze szczegółom dramatycznej opinii NIK sprzed trzech lat.

„Jednymi z najważniejszych projektów informacyjnych w obszarze zdrowia, które podejmowano w ostatnich latach, są Projekt Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępniania Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (dalej Projekt P1) realizowany przez CSIOZ oraz Rejestr Usług Medycznych (RUM) realizowany przez NFZ. Żaden z nich do chwili obecnej nie został ukończony, choć są niezbędne do poprawy organizacji systemu ochrony zdrowia” – czytamy w pkt 3.5.1. „Brak spójnej koncepcji rozwoju systemów informacyjnych ochrony zdrowia”. Nie tylko zatem w 2019 r. nie zrobiono rzeczy kluczowych, ale sam tytuł kwestionuje zasadność decyzji o realizacji tych projektów, skoro nie przygotowano spójnej koncepcji całości.

Dalsze fragmenty tekstu ukazują zatrzważającą nieporadność zarządczą w budowaniu strategii informatyzacji ochrony zdrowia.

Czytamy z osłupieniem o tasowaniu kompetencji między kluczowymi interesariuszami oczekiwanego e-systemu, natykając się na następujące sformułowanie ministra zdrowia z 9 listopada 2017 r.: „system informatyczny NFZ jest jednym z kluczowych systemów teleinformatycznych państwa i ma wpływ na bezpieczeństwo ekonomiczne Polski, a tego rodzaju systemy powinny być finansowane w ramach publicznych środków krajowych”.

To może oznaczać, że trzeba to wszystko ukryć przed światem. Ukryć i co? Ciągnąć dalej?

Licząc na co? W raporcie czytamy też: „Dodatkowo minister podniósł, że realizacja tak ważnego (infrastruktura krytyczna państwa) i złożonego projektu (wielość interesariuszy, konieczność migracji danych z działającego systemu, złożoność i wielość procesów biznesowych niezbędnych do objęcia nowym systemem, dynamiczne otoczenie), przy obostrzeniach wynikających z reżimu projektu UE (trzyletni okres realizacji, ukierunkowanie na udostępnianie e-usług, brak elastyczności we wprowadzaniu zmian, prawdopodobne naciski ze strony firm IT na odbieranie produktów niskiej jakości) generuje istotne ryzyko fiaska projektu SINP w przypadku decyzji o finansowaniu go w ramach Projektu Operacyjnego Polska Cyfrowa”.

### Centrum e-Zdrowia

Oficjalnie „Centrum e-Zdrowia, jako jednostka podległa ministrowi zdrowia, we współpracy z kluczowymi interesariuszami systemu ochrony zdrowia, wyznacza kierunki rozwoju i buduje ekosystem e-zdrowia w Pol-

„System informacyjny w ochronie zdrowia działa wyraźnie na niby. Czy jest w naszej praktyce zarządczej potrzebny? Można mieć wątpliwości”

„Lekarza od pacjenta i jego zdrowia dzieli warstwa e-papieru i ekran komputera. E-papier jest jak dawniej papier. Problemem jest nie tyle owo „e”, ile przerost biurokracji i brak pomocy asystentki medycznej, która dziś mogłaby być już e-asystentką”



Fot. Adobe Stock

sce tak, by w jak największym stopniu odpowiadał on na oczekiwania pacjentów i zabezpieczał ich potrzeby”.

Wbrew górnolotnym deklaracjom okazuje się, że liczba i złożoność wymagań interesariuszy jest właśnie problemem. No cóż, wszystkie dziedziny kluczowe angażują licznych interesariuszy, których wymagania są również liczne i konieczne do uwzględnienia. Partycypacja interesariuszy jest u nas tą częścią elementarza zarządczego, która od dawna stanowi barierę nie do pokonania. Centrum e-Zdrowia mogłoby mieć niemało na ten temat w pamięci instytucjonalnej, gdyby ją miało. Partycypacyjne procedury budowania strategii są kluczem nie tylko do identyfikowania problemów, lecz także do ich mierzenia, hierarchizacji i ustalania priorytetów. Z tym w całej ochronie zdrowia mamy problem, co wyraża się bezładnym przechodzeniem od rozwiązania do rozwiązania, opisanym choćby w cytowanym raporcie NIK. Te okoliczności, jeśli nie ograniczają się do ochrony zdrowia, muszą być sygnałem o złym stanie państwa w obliczu obecnych zagrożeń.

### System informatyczny jest niczym bez danych

Z punktu widzenia komunikacyjnego, nawet nie tylko z perspektywy IT, zła jakość danych dyskwalifikuje całe e-przedsięwzięcie na każdym etapie jego realizacji. W istocie wszystkie jego agendy są bezużyteczne z powodu ogólnej niewiarygodności podstawy, jaką są dane – i rejestry, i mapy potrzeb zdrowotnych, i inne.

W kolejnych akapitach dokumentu NIK czytamy: „Kluczowe znaczenie dla dokonywania ocen skuteczności diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych, analiz epidemiologicznych i działań profilaktycznych mają systemy informacyjne, takie jak Krajowy Rejestr Nowotworów oraz System Informatyczny NFZ, w tym System Informatyczny Monitorowania Profilaktyki (SIMP). Żaden z tych systemów nie zapew-

niał dostępu do spójnych, porównywalnych i kompletnych danych obrazujących realizację profilaktyki i leczenia pacjentów z chorobami onkologicznymi”. „Mimo nierzetelności części danych zamieszczonych w regionalnych mapach potrzeb zdrowotnych lub braku wymaganych prawem prognoz, co negatywnie wpłynęło na ustalanie przez wojewodów regionalnych priorytetów zdrowotnych, wdrożono system IOWISZ służący ocenie wniosków inwestycyjnych podmiotów leczniczych. Stwarza to ryzyko przebudowy systemu i wydatkowania środków publicznych w sposób nieadekwatny do potrzeb zdrowotnych ludności”. I dalej: „Najwięcej nieprawidłowości odnotowano w dokumentacji prowadzonej w lecznictwie ambulatoryjnym, gdzie w 924 spośród 930 badanych dokumentacji (99,4 proc.) stwierdzono przypadki naruszenia przepisów rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej”.

O tym, co wyżej, wie każdy. Ogólnie wiadomo również, że system informatyczny jest niczym bez danych lub bez prawidłowych danych. Ale przejdźmy do sedna.

NIK słusznie zauważa: „Tworzenie spójnego systemu informacji w ochronie zdrowia komplikowały również trudności z realizacją Projektu P1 przez CSIOZ, a także z określeniem tak kluczowych zagadnień jak na przykład zasady interoperacyjności systemów budowanych przez CSIOZ z systemami świadczeniodawców”.

### Interoperacyjność

#### – wskazana kiedyś jako priorytet i...

W zaleceniach Komisji Europejskiej (*Commission Recommendation of 6.2.2019 on a European Electronic Health Record exchange format*) czytamy: „Celem interoperacyjności w odniesieniu do EHR jest umożliwienie przetwarzania informacji w spójny sposób między uczestnikami systemu ochrony zdrowia, niezależnie od ich technologii, aplikacji czy platformy w taki sposób,

„Zła jakość danych dyskwalifikuje całe e-przedsięwzięcie na każdym etapie jego realizacji. W istocie wszystkie jego agendy są bezużyteczne z powodu ogólnej niewiarygodności podstawy, jaką są dane – i rejestry, i mapy potrzeb zdrowotnych, i inne”



Fot. Adobe Stock

w jaki może być sensownie zinterpretowane przez odbiorcę”.

Interoperacyjność to kluczowa kategoria, gdy mowa o e-systemie. Mówi się o różnych poziomach interoperacyjności. To jest ważne, ale bywa mylące, gdyż sprawą wrażliwą jest poziom najwyższy interoperacyjności – interoperacyjność semantyczna. Chodzi bowiem o sam sens komunikacji, który sprowadza się do znaczenia komunikatów – do semantyki. Fundamentem interoperacyjności semantycznej są standardy modelowania danych. Dane są fundamentem. W systemie, w którym kwestia ich jednolitego modelowania jest zaniedbana, nic nie osiągniemy. U nas problemem jest zarówno jakość danych, jak i rozwiązania w dziedzinie ich interoperacyjności. W tej sytuacji system e-zdrowia słabo daje o sobie znać w gabinecie lekarskim, ale też jego użyteczność w dziedzinie zarządzania systemem ochrony zdrowia jest co najmniej wątpliwa, o czym przekonaliśmy się dobitnie w okresie epidemii.

System informacyjny w ochronie zdrowia działa wyraźnie na niby. Czy jest w naszej praktyce zarządczej potrzebny? Można mieć wątpliwości. Efekt – zarządzanie bez danych.

Może to zaskakiwać, ale niska jakość danych i brak jednolitego ich modelowania dobrze się mają w kulturze zarządczej ignorującej partycypację interesariuszy. Istotnym elementem procedur partycypacyjnych jest ujawnianie i branie pod uwagę rzeczywistych oczekiwań i problemów wszystkich uczestników. Te oczekiwania i problemy muszą być sformułowane tak, żeby dało się je mierzyć. Muszą być owskaźnikowane – ich jakość, w tym ich porównywalność i stosowalność w kategoriach IT, czyli standardy ich modelowania.

Przytaczam raport NIK z 2019 r. Mijają trzy burzliwe lata, w które ochrona zdrowia weszła wyciszczona z rezerw: finansowych, zaufania, czasu i wiarygodności. Zabrakło też rezerw wyobraźni – epidemii, wojny i inflacji nie przewidziano.

### Pytania kontrolne

W debacie publicznej jest miejsce na tak zwane pytania kontrolne, czyli:

- Czy podejmując problem interoperacyjności w systemie e-zdrowia, brano pod uwagę standardy inne niż te, o których zwykle słyszymy? Mam na myśli rozwiązania pod nazwą openEHR czy EHRsystem z modelowaniem danych opartym na systemie archetypów i normie PN/EN 13606. Te rozwiązania stosują niektóre kraje europejskie, w tym Norwegia i Słowenia, część uczestników systemu ochrony zdrowia w Wielkiej Brytanii i Niemczech oraz niektóre regiony Włoch i Hiszpanii; proponuje je sama Unia w przestrzeni transgranicznej i transplantologii.
- Czy i w jakim stopniu projekt e-zdrowie angażuje polski potencjał intelektualny w formie współpracy z uczelniami technicznymi i medycznymi, czego wyrazem byłyby doktoraty i rozwiązania przyjęte i zastosowane w Europie?
- Czy i w jakim stopniu projekt e-zdrowie traktuje polski system ochrony zdrowia nie jak samotną wyspę, ale element systemu europejskiego, czego wyrazem byłyby wspólne rozwiązania tworzone z innymi krajami Europy, a w konsekwencji obecność w polskich gremiach zarządczych przedstawicieli innych krajów europejskich i odwrotnie?
- Czy udało się zdiagnozować problem jakości danych? Jakie w tej dziedzinie podjęto kroki i z jakim efektem?
- Czy hasło partycypacja interesariuszy przekroczyło dziedzinę zaklęć i deklaracji, a Centrum e-Zdrowia lub ktokolwiek w zainteresowanych gremiach zarządczych nabrał doświadczenia we współpracy z organizacją krajową lub zagraniczną specjalizującą się w moderowaniu partycypacyjnych procedur rozwiązywania problemów i budowania strategii?

Wiktor Górecki, ekspert ochrony zdrowia