



fot. William Whitehurst/CORBIS

Europejski program informatyzacji ochrony zdrowia

# Elektroniczna książka zdrowia

Wiktor Górecki

Celem realizowanego od 2007 r. europejskiego programu *EHR-Implement* jest zebranie i poddanie analizie porównawczej informacji o działaniach podejmowanych przez kraje członkowskie Unii Europejskiej przy wprowadzeniu EHR (*Electronic Health Record*)<sup>1</sup> – elektronicznego rekordu zdrowia lub elektronicznej karty zdrowia. Program, który zakończy się w 2010 r., obejmuje wszystkie kraje Unii Europejskiej, choć bezpośrednio uczestniczy w nim 6 państw – Belgia, Dania, Francja, Irlandia, Słowenia i Wielka Brytania. Przedstawiamy doświadczenia duńskie.

Pod krytonimem EHR kryje się coś znacznie więcej, niż mogłoby wynikać z rozszyfrowania składających się nań liter. Jest to idea teleinformatycznego mechanizmu komunikacyjnego, dającego wgląd do wszystkich danych medycznych pacjenta każdej instytucji medycznej, która w danym momencie spr-

wuje nad nim opiekę, niezależnie od miejsca, gdzie realizowane jest świadczenie i niezależnie od tego, gdzie przechowywane są dane. Wiąże się to z koniecznością standaryzacji tych danych w celu integracji systemów informatycznych w jednostkach opieki zdrowotnej.<sup>2</sup>

## Aspekt społeczny

Zdaniem autorów raportu EHR to nie tylko propozycja sprostania problemom związanym z dokumentacją medyczną, ale również z projektowaniem i realizacją skomplikowanych systemów informatycznych w złożonych układach instytucjonalnych. W tych trzech wymiarach – medycznym, informatycznym oraz instytucjonalnym EHR wnosi czynnik partycypacji interesariuszy jako element strategiczny. W tym sensie stanowi europejską propozycję cywilizacyjną.<sup>3</sup>

*Program EHR-Implement koncentruje się na społecznych i organizacyjnych aspektach wdrażania EHR, odwołując się równocześnie do okoliczności, że dokumenty UE traktują zagadnienie wdrożenia EHR jako najistotniejszy element informatyzacji ochrony zdrowia, a sam EHR jako klucz do rozwiązania problemu interoperacyjności zarówno w skali europejskiej, jak i w poszczególnych krajach.<sup>4</sup> Ostatecznym celem programu jest wypracowanie i udostępnienie państwowym członkowskim przykładów dobrych praktyk i rekomendacji praktycznych. W rezultacie powstanie europejska sieć współpracy w badaniach i rozwiązaniach praktycznych: Network for European eHealth Research & Practice.<sup>5</sup>*

Autorzy programu podkreślają, że chcąc osiągnąć sukces, należy umieć zaangażować nie tylko głównych aktorów procesu, ale wszystkich interesariuszy, i to już w pierwszej fazie tego procesu – w fazie opracowywania założeń. Program *EHR-Implement* ma ambicję określenia zestawu czynników politycznych, społecznych i organizacyjnych, których wpływ trzeba uwzględnić.

Czytelnicy *Menedżera Zdrowia* (nr 7/2009) dowiedzieli się o publikacji raportów programu *EHR-Implement* za rok 2009 i zapoznali z informacją na temat przebiegu zdarzeń we Francji.

Przypomnijmy, że głównych powodów niepowodzenia projektu we Francji upatruje się w przyjęciu złych form zarządzania, przede wszystkim strategii budowy i wdrożenia systemu w trybie *z góry na dół* (*top-down steering*), opierając się na nadmiernie silnej interwencji instytucji rządowych, bez audytu zewnętrznego oraz bez udziału interesariuszy, przy nadmiernie statycznym podejściu do danych. Jako jedną z głównych przyczyn wskazuje się charakterystyczne dla francuskiego systemu społecznego uwarunkowania kulturowe kształtujące demokrację francuską jako *epizodycznie tylko reprezentatywną i niepartycypacyjną*.

## Model duński

Po zapoznaniu się z sytuacją we Francji, czytelnicy mogą być zainteresowani przykładem – tym razem sukcesu, który odnajdujemy w raporcie dotyczącym Danii.<sup>6</sup> Polega on, zdaniem autorów raportu, na wdrażaniu postępującym etapowo na poziomie lokalnym (*na dole*) i regionalnym, w powiązaniu z potrze-

„ Pod kryptonimem EHR kryje się idea teleinformatycznego mechanizmu komunikacyjnego, dającego wgląd do wszystkich danych medycznych ”

bami i korzyściami dla lekarzy i pacjentów, na coraz większym udziale interesariuszy, oraz na tym, że coraz to nowe próby rozwiązań na poziomie ogólnokrajowym, mimo braku oczekiwanych efektów, nie blokują postępu prac na poziomie lokalnym.

W Danii, jak dowiadujemy się z raportu, poczynając od 1995 r. zrealizowano trzy etapy wdrażania EHR, a obecnie wprowadzany jest czwarty, który ma zakończyć się w roku 2012. Dwa pierwsze (zrealizowane w latach 1995–2000 i 2000–2003) dotyczyły kwestii infrastruktury technicznej. W trzecim (2003–2007) koncentrowano się na infrastrukturze klinicznej. Obecnie wprowadzany skupia się (co z aprobatą stwierdzają autorzy raportu) na kwestiach udziału interesariuszy, zarządczych (*governance*) i wsparciu biznesowym (*business support*).

W trzecim etapie postawiono sobie za cel wdrożenie we wszystkich duńskich szpitalach systemów EHR, bazujących na wspólnych standardach. Okazało się to jednak zbyt ambitne. Mimo sukcesów na poziomie lokalnym i regionalnym, gdy chodzi o poziom krajowy, nie powiodło się.

## Przyczyny niepowodzeń

Wnioski praktyczne płynące stąd autorzy formułują następująco: strategia i plan działania powinny być oddzielone. Strategia musi określać ogólne cele, które mają być wiążące przez cały planowany okres. Nie powinna zawierać konkretnych działań do wykonania, gdyż mogłoby to być zawsze wykorzystywane do wszczynania debaty politycznej, obejmującej nie tylko te szczegółowe działania, ale podważyć uzyskany wcześniej konsensus. Plan działania natomiast powinien być permanentnie aktualizowany – co najmniej co drugi rok. Ma to dać możliwość zatrzymania problematycznych i nierealistycznych zamierzeń.

Wnioski wynikające z dotychczasowych doświadczeń zastosowano przy opracowywaniu czwartego etapu strategii.

## Etap pierwszy

Obejmował lata 1995–2000. Inicjatywa – ministerstwo. Koordynacja – forum właścicieli szpitali. Realizacja – eksperci. Sukces lokalny i regionalny, fiasco na poziomie krajowym.

W 1994 r. z inicjatywy duńskiego Ministerstwa ds. Badań opracowano opublikowany w 1995 r. plan

„ Mimo sukcesów na poziomie lokalnym i regionalnym, gdy chodzi o poziom krajowy, wdrożenie programu nie powiodło się „

działania w dziedzinie technologii informacyjnych<sup>7</sup>, wytyczający cele strategiczne rozwoju społeczeństwa informacyjnego w tym kraju. Założeniem planu w zakresie ochrony zdrowia stało się zastosowanie IT do tworzenia i przekazywania dokumentacji medycznej pacjentów.

W ślad za Ministerstwem ds. Badań kwestię budowy standardów EHR podjęło ówczesne duńskie Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Zdrowia (obecnie Ministerstwo Zdrowia i Prewencji)<sup>8</sup>, które opracowało plan działania<sup>9</sup> w celu wdrożenia EHR. Inicjatywę oraz zadanie koordynacji prac powierzono forum współpracy, grupującemu właścicieli szpitali.

Wytyczono dwa zasadnicze cele: budowę sieci do wymiany informacji (MedCom<sup>10</sup>), obejmującą lekarzy, szpitale, apteki, władze miejskie i administrację ochrony zdrowia oraz wypracowanie krajowych standardów EHR dla szpitali i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej.

Efekty strategii oceniono jednak jako połowiczne. Sieć wymiany danych została wprawdzie zbudowana<sup>11</sup> i główny jej cel – stworzenie standardów elektronicznej wymiany danych pomiędzy podstawową i specjalistyczną opieką zdrowotną – został osiągnięty (wymiana listów, skierowań, wyników laboratoryjnych, recept), jednakże drugi założony cel (opracowanie krajowych standardów EHR) nie został, jak dowiadujemy się z raportu, osiągnięty.

### Etap drugi

Obejmował lata 2000–2002. Parlament – określił kierunków. Ministerstwo – patronat. Interesariusze – realizacja. Praca w małych grupach. Postęp na poziomie lokalnym, poziom krajowy – ponownie fiasko.

Kolejną, drugą, strategię<sup>12</sup> zainicjowało w 1999 r. Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Zdrowia, na podstawie ustawy parlamentu duńskiego z 1998 r. o konieczności wdrożenia *tak dalece, jak to tylko możliwe* nowoczesnych technologii informacyjnych w szpitalach. Strategia miała wskazać niezbędne działania w celu – jak czytamy – poprawy profesjonalizmu medycznego w ochronie zdrowia, *poprawy jakości informacji w zakresie świadczeń, skrócenia czasu oczekiwania, uzyskania wysokiego poziomu akceptacji wśród pacjentów, a także – poprawy efektywności wykorzystania zasobów.*

Wskazano również listę priorytetów dla poziomu ogólnokrajowego w systemie ochrony zdrowia: po pierwsze – IT (*Information Technology*) powinna stać się istotnym czynnikiem poprawy jakości i spójności w dia-

gnostyce, leczeniu, rehabilitacji i informacji, po drugie – wykorzystywanie IT powinno się stać integralną częścią pracy lekarza, żeby wszystkie istotne informacje kliniczne byłyby dostępne w miejscu, w którym są potrzebne – gdzie realizowane jest świadczenie zdrowotne, po trzecie – system IT powinien *tak dalece, jak tylko to możliwe* obejmować i integrować całość mechanizmów komunikacyjnych pomiędzy szpitalami i ich partnerami w systemie ochrony zdrowia.

Jak dowiadujemy się z raportu, strategia została dobrze oceniona, ale tylko częściowo. Uznano, że wdrożenie IT w dziedzinie przepływu informacji w systemie ochrony zdrowia przebiegło bardzo pomyślnie. Komunikaty elektroniczne, wykorzystując europejski standard EDIFACT<sup>13</sup>, zastąpiły papierowe, dając możliwość pracy bardziej wydajnej oraz automatycznego dodawania nowych informacji do systemu. Ponadto, przekaz informacji został tak przeobrażony, by pacjent miał dostęp do dotyczących go danych, zwłaszcza do wyników badań laboratoryjnych. Jednocześnie jednak plan ustanowienia standardów ogólnokrajowych dla EHR ponownie zakończył się fiaskiem – nie wdrożono – ani nawet nie określono – żadnego.

### Etap trzeci

*Obejmuje lata 2003–2007. Poziom regionalny i lokalny – postęp, poziom krajowy – wciąż te same bariery. Patronat ministerstwa, współodpowiedzialność regionów, praca w małych grupach.*

Tym razem nie ograniczono się, jak poprzednio, do wybranych zagadnień. Celem trzeciej strategii, zainicjowanej również przez Ministerstwo Zdrowia i Spraw Wewnętrznych, było włączenie do przestrzeni IT całego sektora ochrony zdrowia oraz wdrożenie technologicznych rozwiązań EHR (opracowanie wspólnych standardów, pojęć i klasyfikacji) i zapewnienie integracji tych rozwiązań z innymi rozwiązaniami IT – systemami funkcjonującymi w ochronie zdrowia. Tak zwana umowa fiskalna – między rządem i jednostkami samorządu terytorialnego jako właścicielami szpitali – przewidywała, że do 2005 r. we wszystkich szpitalach w kraju zostaną wprowadzone systemy EHR oparte na wspólnych standardach.

Podobnie jak poprzednio, strategię opracowano w małych, 10-osobowych grupach złożonych z przedstawicieli ministerstwa, Narodowej Rady Zdrowia, Stowarzyszenie Rad Regionów i Kopenhaskiej Korporacji Szpitali w celu włączenia wszystkich aktorów w proces budowy konsensusu. Uznano to za warunek trafnej identyfikacji działań potrzebnych do powiązania rozwiązań IT z potrzebami ochrony zdrowia.

### Model generalny

Zakładając możliwość równoległego funkcjonowania różnorodnych systemów EHR u różnych uczestników systemu ochrony zdrowia, dostrzeżono potrzebę

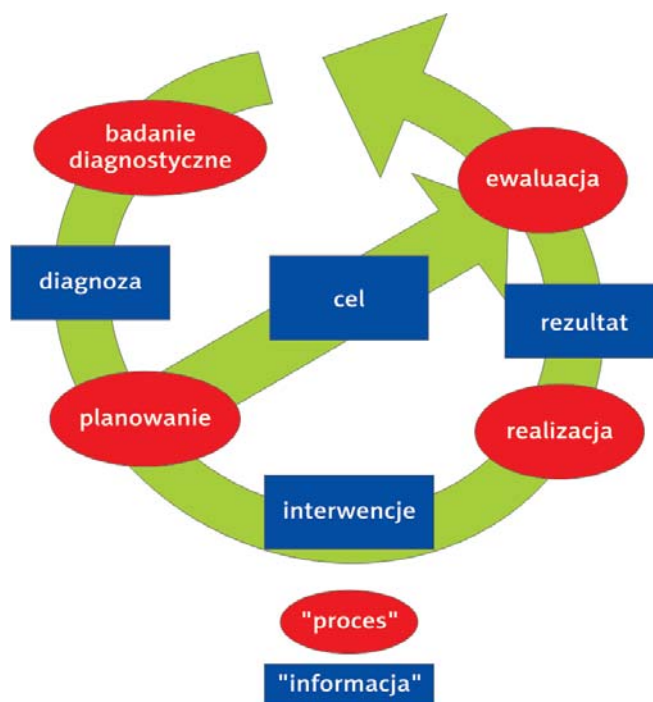
opracowania minimalnych wymagań w dziedzinie struktury EHR. Funkcję tę ma pełnić BEHR<sup>14</sup> (*Basic Structure for EHR*) – generalny model opracowany przez duńską Narodową Radę Zdrowia (*National Board of Health*). W pracach nad BEHR zastosowano metodę *Clinical Problem Solving Process*<sup>15</sup>, służącą multispecjalistycznemu podejściu do problemów zdrowotnych. Logikę BEHR – badanie diagnostyczne prowadzące do diagnozy, planowanie prowadzące do serii interwencji, realizacja interwencji medycznych prowadząca do rezultatu i ewaluacji rezultatu ocenianych przez pryzmat celu – ilustruje rysunek, który przytaczamy za raportem.

### Korekta organizacyjna

I tym razem okazało się, że ramy czasowe ustalono nazbyt optymistycznie, a konferencja zorganizowana jesienią 2005 r. pokazała, że strategia nie jest realizowana jak przewidywano. W 2006 r. stworzono nową organizację (zatrudniającą 50 osób) w celu dalszego wdrażania EHR oraz oceny dotychczasowych działań. W styczniu 2007 r. duński parlament zatwierdził ustawę dającą Narodowej Radzie Zdrowia (*National Board of Health*) prawo i narzędzia do interweniowania w sytuacjach, gdy instytucje nie stosują się do państwowych decyzji dotyczących wdrażania EHR.

Jako rozwiązanie pośrednie, wykorzystywane do czasu, kiedy wszystkie szpitale będą w stanie wdrożyć EHR oparty na wspólnych standardach, stworzono e-EHR. Umożliwia on dostęp do wybranych danych pacjenta, przekraczając granice regionalne, np. wówczas, gdy świadczenie jest realizowane w regionie innym niż ten, w którym pacjent mieszka. Wymianę danych zapewnia serwis sieci MedCom bądź lokalni operatorzy, bądź też publiczny portal zdrowia ([www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)). Portal jest dostępny zarówno dla lekarzy, jak i pacjentów. Daje dostęp profesjonalistom medycznym do danych klinicznych zgromadzonych w rekordach elektronicznych, pacjentom – do pewnej liczby usług (zamawianie wizyt, odnowienie recept). Ponadto, ma być ważnym źródłem informacji na temat kolejnych inicjatyw w dziedzinie wdrażania EHR. W ramach portalu uruchomiono obsługę ordynacji leków – *National Medication Profile*.

Bilans trzeciej strategii to wiele sukcesów: poza e-EHR i wspomnianym portalem internetowym rozpoczęto tłumaczenie SNOMED CT<sup>16</sup>, w konsekwencji tworząc oddział IHTSDO<sup>17</sup> w Kopenhadze. Sukcesem jest, że EHR *pokrywa* 50 proc. łóżek w szpitalach, choć nie wszędzie jest to pełna jego wersja, 99 proc. lekarzy GP (podstawowej opieki zdrowotnej) może już funkcjonować w systemie EHR, każdego miesiąca przesyłanych jest 4,1 mln komunikatów, w tym 100 proc. korespondencji, 80 proc. recept, 98 proc. raportów laboratoryjnych, a ponadto 63 proc. skierowań do szpitali i specjalistów.



Poza sukcesami odnotowano jednak też sporo niepowodzeń. Przede wszystkim, po raz kolejny próba budowy standardów krajowych dla EHR spełzła na niczym.

### Obstrukcja

Model BEHR (*Basic Structure for EHR*) wywołał wiele dyskusji wśród pracowników ochrony zdrowia i nie spotkał się z akceptacją lekarzy. Brak akceptacji klinicystów wraz z serią kontrowersji dotyczących samego modelu EHR – terminologii i zawartości klinicznej, wywołał agresywną krytykę prasową.

Raport wskazuje na następujące źródła niepowodzeń w implementacji EHR – zbyt ambitne założenia strategii, wiele inicjatyw podejmowanych bez zapewnionego finansowania oraz sankcji lub centralnego zarządu, profesjonalizm w projektowaniu standardów EHR bez realistycznego planu ich wdrożenia w ramach miękkiej struktury zarządczej (*weak governance structure*).

Problemem implementacji EHR było także ciągle niedoszacowywanie czasu niezbędnego do jego pełnego wdrożenia. Ponieważ proces był monitorowany przez *obserwatora EHR* od 2000 r., na tej podstawie przy zastosowaniu technik *forecastingu*<sup>18</sup>, sformułowano pesymistyczną prognozę, że również w przyszłości nie uda się zrealizować założeń strategii w przewidywanym czasie.

Negatywne i agresywne komentarze w prasie duńskiej skłoniły resort zdrowia do przeprowadzenia analizy dotychczasowych prac nad strategią oraz do utworzenia w 2006 r. nowej instytucji – CDHD (*Connected Digital Health in Denmark*) – w celu kontynuowania wdrażania EHR. CDHD powstało jako porozumienie między rządem, regionami i gminami i zatrudnia 30 osób.

Jako punkt wyjścia przyjęto audyt zewnętrzny dotychczasowych trzech etapów prac nad EHR, wypracowanie nowej strategii informatyzacji ochrony zdrowia oraz utworzenie nowej organizacji w celu nadania biegu przyszłym pracom. Tak powstała w 2007 r. strategia trzeciego etapu.

Mimo że – jak konkludują autorzy raportu – od 1995 r. w toku zmieniających się strategii zmieniały się cele, to nadrzędny, czyli korzyści dla pacjentów oraz pracowników medycznych, pozostał ten sam. To właśnie oni odczuli korzyści z dotychczasowych strategii. Równocześnie *w finansowanym z funduszy publicznych systemie ochrony zdrowia, w dużym stopniu kontrolowanym przez polityków, obserwuje się forsowanie celów politycznych nawet wówczas, gdy wydają się nie realne.*

### Częściowo nieprzewidywalne

Wdrożenie i rozwój systemu e-health jest, stwierdzają autorzy raportu, zadaniem złożonym i z konieczności nie do końca przewidywalnym. Właśnie dlatego strategia informatyzacji, nie rezygnując z dużych ambicji, przyjęć powinna zasadę, że realizacja ma przebiegać małymi krokami.

O ile strategia 2003–2007 bazowała na duńskim standardzie EHR i to zakończyło się niepowodzeniem, o tyle przyszła strategia powinna, zauważają autorzy

raportu, opierać się na sprawdzonych standardach międzynarodowych.

Brak partycypacji interesariuszy zablokował, zdaniem autorów raportu, proces informatyzacji ochrony zdrowia we Francji. W Danii, jak widzimy, w partycypacji tej odnaleziono sposób na skuteczne posuwanie się do przodu.

Zwykle obawie przed interesariuszami towarzyszy argumentacja, że już za późno, że stracono zbyt dużo czasu, żeby go tracić nadal, że stracone zostaną pieniądze już wydane oraz te, na które wszyscy liczą, że nie można już nic zmieniać, gdyż wszystko już zostało rozstrzygnięte, że wreszcie interesariusze są sami sobie winni, gdyż w odpowiednim czasie nie zgłosili się do udziału i nie przeczytali dokumentacji. Doświadczenie mówi, że to właśnie w ten sposób traci się kolejny czas, kolejne pieniądze.

Doświadczenie duńskie: układ instytucjonalny, który uczy się na błędach; patronat ministerstwa; wspólna praca, udział i korzyści wszystkich interesariuszy; podział procesu na etapy, praca w małych grupach, audyt zewnętrzny – oto przykład dobrych praktyk i rekomendacji praktycznych dany pod rozważę krajom członkowskim UE jako wynik programu *EHR-Implement*. ■

Współpraca: Blanka Górecka, Konrad Potyra

<sup>1</sup> Modelling and Implementing Electronic Health Records in Denmark.

<sup>2</sup> Porównaj: Standardy EHR: <http://www.ezdrowie.lodzkie.pl/index.php?id=80&id2=78>.

<sup>3</sup> Określenie to znajdujemy w wystąpieniu Andrzeja Struga: zaprezentowanym w trakcie warsztatów na temat EHR, zorganizowanych dla głównych aktorów w systemie ochrony zdrowia przez CSIOZ i prowadzonych przez Fundację Edukacji Ekonomicznej.

<sup>4</sup> Interoperacyjność systemów oznacza zdolność systemów do wymiany zarówno danych interpretowalnych przez komputer, jak danych i wiedzy interpretowalnych przez człowieka.

<sup>5</sup> Menedżer Zdrowia 7/2009, str 4.

<sup>6</sup> EHR-I National Report Denmark

<sup>7</sup> The Danish Ministry of Health. Action plan for Electronic Health Records (EHR) – strategy report. August 1996.

<sup>8</sup> W Danii do roku 2007 resorty spraw wewnętrznych i zdrowia były połączone.

<sup>9</sup> The Danish Ministry of Research. The Info-Society year 2000. October 1994.

<sup>10</sup> MedCom jest krajową siecią wymiany danych w ochronie zdrowia zbudowaną dla zapewnienia bezpieczeństwa komunikacji elektronicznej między wszystkimi uczestnikami duńskiego systemu ochrony zdrowia. Sieć uruchomiono w 1994 r. i do 2009 r. Obsługuje ona 3500 pod-

miotów – szpitali, aptek i praktyk lekarskich – lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzy rodzinnych, a także specjalistów. Około 2,5 mln komunikatów miesięcznie, czyli ok. 70 proc. całej komunikacji między tymi podmiotami. Do sieci włączać się mogą również pacjenci. MedCom jest obecnie, zdaniem autorów raportu, europejskim liderem w dziedzinie informacyjnej integracji systemu ochrony zdrowia

<sup>11</sup> Jest to zamknięta sieć VAN (Value Added Network) obsługiwana przez operatorów prywatnych.

<sup>12</sup> The Danish Ministry of Health. National strategy for IT in the Hospital system 2000-2002. November 1999.

<sup>13</sup> Electronic Data Interchange For Administration, Commerce and Transport.

<sup>14</sup> Patrz: Morten Bruun-Rasmussen, Knut Bernstein, Soren Vingtoft, Christian Nohr, Stig Kjaer Andersen – Quality Labeling and Certification of Electronic Health Records Systems

<sup>15</sup> Porównaj <http://www.ais.up.ac.za/med/tnm800/EssentialTNM800/DayTwo/DiagnosticResearch/part4.pdf>

<sup>16</sup> Systematized Nomenclature of Medicine--Clinical Terms – (Usystematyzowana Nomenklatura Medyczna).

<sup>17</sup> International Health Terminology Standards Development Organization. /

<sup>18</sup> Forecasting – metoda estymacji stanów nieznanych, w szczególności przyszłych.