

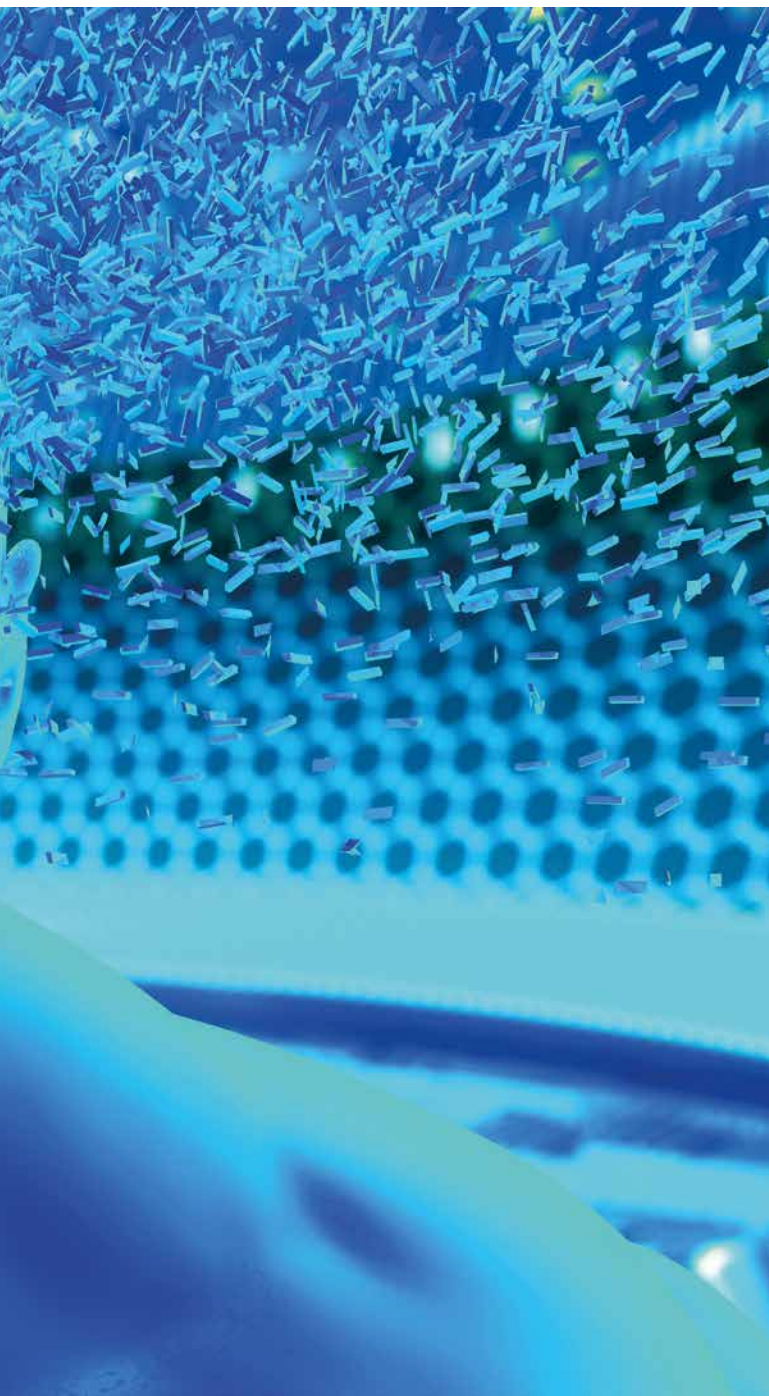
Nowa strategia e-zdrowia i problematyczny potencjał deliberacyjny

Huragan terabajtów

Jest nowa strategia dla polskiego e-zdrowia, zakończona w zeszłym roku – dowiadujemy się z mediów. Jest, ale jej nie widać! Wbrew rozpowszechnionemu przekonaniu, że Polska czeka na P1, to właśnie ta nowa strategia jest w istocie tym, na co w dziedzinie informatyzacji czekamy lub powinniśmy czekać. Czekamy od początku roku. Nic to w porównaniu z P1, której nie widać od lat.

Przyjęto partycypacyjny tryb budowy strategii, słyszymy, że biorą w niej udział, poza Ministerstwem Zdrowia i Ministerstwem Cyfryzacji, główni interesariusze, wśród których wymienia się Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz Ministerstwo Finansów. Byłaby to jednoznacznie dobra wiadomość, gdybyśmy byli pewni, że Ministerstwo Zdrowia z Cen-

trum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia (CSIOZ) osiągnęły tak oczekiwaną od szpitali „dojrzałość informatyczną”, a bardziej jeszcze „dojrzałość deliberacyjną”. Wyrazem tej ostatniej musiałyby jednak być satysfakcjonujące rozmowy ze strajkującymi rezydentami czy satysfakcjonujące rozmowy w ramach ciał konsultacyjnych ministra zdrowia. W przypadku



tych pierwszych w zeszłym roku trudno było mówić o satysfakcji, a w przypadku tych drugich nie wiadomo, czy o satysfakcję chodziło. Strategii nie widać, ale jest nowy minister, a „e-” i „zdrowie” – razem i osobno – ogłoszono priorytetem rządowym. Jest też specjalny wiceminister od e-zdrowia, czyli od CSIOZ, ale chyba wiemy, że to nie wystarczy. Może czekamy na nowego ministra cyfryzacji, którego jeszcze nie ma.

Gdyby jednak nowa e-strategia powstawała rzeczywiście w trybie partycypacyjnym, a uczestnicy zaczęliby od strukturalizacji problemów i dysponowaliby e-instrumentarium deliberacyjnym bogatszym niż Word, PowerPoint czy Facebook, to ogłoszenie wyni-

ków byłoby sprawą bardziej interesariuszy niż ministra czy ministerstwa. Przynajmniej poznalibyśmy uzgodnioną (?) strukturę problemów i zapewne uzgodniony model procesowy, zanim premier skompletowałby grono ministrów od e-priorytetu politycznego.

Potop danych, czyli telemedyczne tsunami

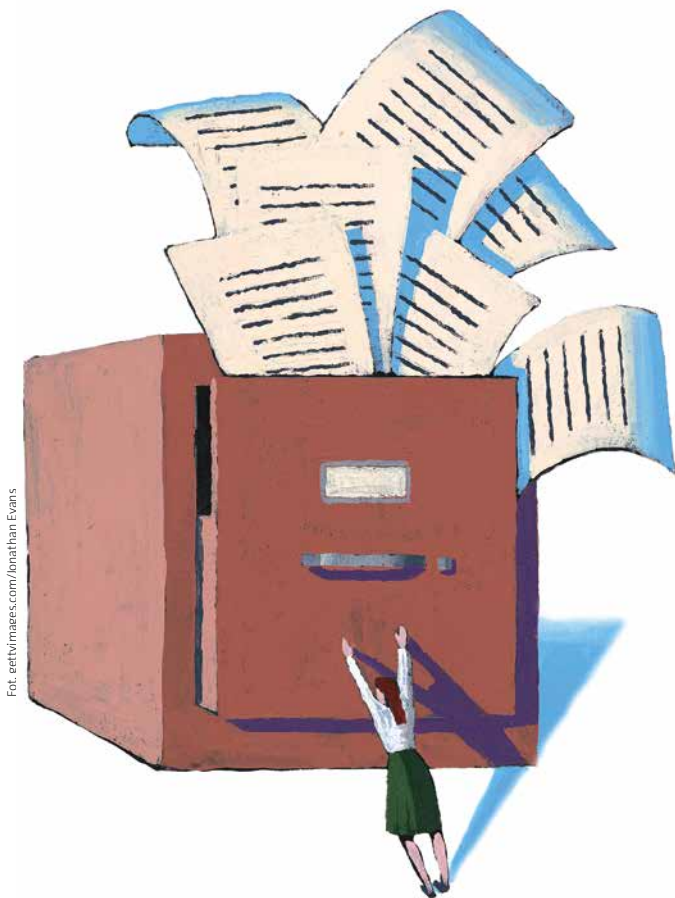
Dzieje się to jednak w okolicznościach, kiedy organizacja ochrony zdrowia i nasza refleksja nad e-zdrowiem została dystansowana przez zjawisko zupełnie nowe, ale obecnie ogromnie wzmożone. Mamy potop informacyjny niesiony przez całkowicie już scyfryzowaną diagnostykę oraz swego rodzaju telemedyczne tsunami technologiczne. Znikoma część danych i informacji jest wykorzystywana systemowo. Dzieje się to ze szkodą dla pacjentów, lekarzy i menedżerów. Ekspres informacyjny i technologiczny pędzi przez nasz system ochrony zdrowia, podczas gdy jego zdolność adaptacyjna pozostaje w erze papieru i biurokracji z muzealnym już P1 na sztandarach.

Spóźnione reakcje

Szybkość reakcji na doświadczenia własne i międzynarodowe nie jest mocną stroną Ministerstwa Zdrowia i CSIOZ. Dyrektor CSIOZ sygnalizował w październiku, że instytucja ta wyciąga właśnie wnioski z doświadczenia brytyjskiego, gdzie rzeczywiście mieliśmy do czynienia z gigantycznym niepowodzeniem i zmarnowaniem ogromnych pieniędzy. Jednym z wniosków jest przyjęcie zasady szybkiego reagowania na zmieniającą się sytuację i rozwiązywanie problemów możliwie blisko momentu, kiedy się pojawiają. To dobrze, ale przypominam, że to jest reakcja na niepowodzenie u Brytyjczyków mające miejsce ok. 7 lat temu. Było ono głośno komentowane w Polsce. Zwracano wówczas uwagę, że kroczyliśmy tą samą drogą co Brytyjczycy. Teraz ma być inaczej. Jednak e-recepta, e-rejestracja, e-skierowanie – to potrzeby rzeczywiste, ale zaległe. Szybkie ich zaspokojenie, podejście do nich od nowa, zgodnie z zasadą, że nie wszystko naraz, raczej po kolei – jest słuszne. Ma to być oczywiście działanie dla pacjenta, ale wygląda na to, że jesteśmy wciąż na etapie rozwiązań bardziej dla CSIOZ i ministerstwa (choć również dla pacjentów), żeby potrafiły w ogóle coś zrobić.

Terabajty przelatujące nad głową

Z wichrem historii przelatują tymczasem nad głową tych instytucji rosnące z każdą chwilą, gigantyczne terabajty danych dotyczących pacjentów, wytwarzanych przez instalacje nowej e-technologii medycznej. Ta wichura w zetknięciu z e-receptą czy elektronicznym kontem pacjenta może wydać chyba tylko gwizd. Kraje czy regiony, które wbrew podejściu brytyjskiemu rzeczywiście podjęły hasło interoperacyjności i wdrożyły rozwiązania z dziedziny openEHR, dysponują punktem wyjścia do zmierzenia się z wyzwaniem, choć nie-



Fot. eethimages.com/linathan Evans

nowym, to jednak o nowej skali. Czy nowa strategia podejmie to wyzwanie?

Pierwszym pracom nad strategią e-zdrowia towarzyszył w dziedzinie „negocjacji” strajk głodowy rezydentów. Ten strajk oraz tyleż nieprzygotowana i bezradna, co rozbudowana infrastruktura konsultacyjna na poziomie centralnym – stawia jednak pod znakiem zapytania zdolność centralnych instytucji ochrony zdrowia do współpracy z kimkolwiek.

Czy można się spodziewać, że wśród budujących strategię e-zdrowia znaleźli się rzeczywiście wszyscy interesariusze? Czy można się spodziewać, że uzgodnili i opublikują ustrukturalizowaną listę problemów i w konsekwencji – listę celów i zadań? Czy uzgodnili dla każdego problemu, zadania i celu wskaźniki i mierniki oraz wskazali środki na wykonanie i wykonawców? Czy fatalną ikoną prac strategicznych nie okazał się w końcu stół prezydialny i główny aktor w roli „moderatora”? Moderатора traktującego siebie prestiżowo i władczo, a nie operacyjnie. Czy i jak szukali konsensu?

A modelowanie symulacyjne procesów? Czy uczestnicy dysponowali infrastrukturą informatyczną służącą modelowaniu procesów? Bez wcześniejszego uzgodnienia modelu procesów komunikacyjnych w ochronie zdrowia oraz modelu procesu leczenia i zarządzania instytucjami trudno bowiem przyjąć, że myślą o tym

samym i stosują pojęcia w tym samym znaczeniu. Trudno przyjąć, że można rozmawiać o informatyzacji ochrony zdrowia bez stosowania obowiązujących obecnie i łatwo dostępnych informatycznych narzędzi modelowania symulacyjnego procesów.

Jest jeszcze kilka dodatkowych, równie ważnych pytań. Czy interesariusze byli reprezentowani przez swoich liderów, a nie przez przedstawicieli niepodejmujących decyzji? Czyli – czy wynik pracy i nowa strategia, nawet formalnie przyjęta, będzie faktycznie wiązała wszystkich? Czy wśród uczestników reprezentowane były wszystkie punkty widzenia? Czy na przykład punkt widzenia i zainteresowania Unii były tam czynnikiem obecnym? To czyniłoby z projektu element współtworzenia, a nie odtwarzania idei i rozwiązań e-zdrowia europejskiego. Czy na przykład liderzy mazowieckiego e-zdrowia, którzy chyba jako pierwsi w Polsce podjęli kluczowy w kwestii interoperacyjności, a jednak zaniedbany problem jednolitych standardów modelowania danych, byli uczestnikami prac strategicznych dla Polski? Włączyli oni bowiem do projektu „Zastosowanie technik komunikacyjno-informatycznych w opiece nad pacjentami na terenie wschodniego Mazowsza” kluczową normę EN-PN 13 606 i światowy dorobek reprezentowany przez openEHR.

Pamiętajmy: wśród głównych interesariuszy znalazła się co najmniej jedna ważna osoba, która była świadkiem, jak lat temu kilka CSIOZ równie boleśnie, co nieskutecznie i „obficie w szkody” mierzyło się i potknęło o kwestię budowania strategii w trybie „partycypacyjnym”.

Ministerstwo Cyfryzacji

Teraz konkrety. Ministerstwo Cyfryzacji, z którym wszyscy wiążą usprawiedliwione nadzieje, przychodzi do strategii e-zdrowia przygotowane. Daje temu wyraz na swojej stronie internetowej, gdzie odnajdujemy diagnozę generalną w skali państwa: „Zasoby informacyjne państwa są zamknięte dla obywateli”. Podaje też listę problemów:

- gromadzone dane nie są ponownie wykorzystywane,
- systemy i rejestry wzajemnie się „nie widzą” i „nie komunikują” ze sobą,
- zarządzanie zasobami informatycznymi jest rozproszone i zdecentralizowane,
- te same informacje gromadzone są równoległe i powielane,
- fundusze na informatyzację wydatkowane są nieracjonalnie i nieefektywnie,
- po stronie administracji brakuje kompetencji w zakresie zamawiania, projektowania, budowy i utrzymania systemów informatycznych – w praktyce oznacza to asymetrię pozycji państwa w stosunku do firm informatycznych, u których są kupowane systemy, co naraża kraj na nieuzasadnione koszty i kupno niedoskonałych systemów.

Ta problematyka ogólna dotyczy sektora publicznego. E-zdrowie wykracza poza tę dziedzinę. Z tego powodu np. zagadnienie rozproszenia zasobów informatycznych i zarządzania nimi wymaga specyficznego podejścia, które zapewne będą reprezentować interesariusze związani z ochroną zdrowia.

Otwierając program „Od papierowej do cyfrowej Polski”, Ministerstwo Cyfryzacji umieściło e-zdrowie w jednym z 13 „strumieni prac”. Ten „strumień” realizuje „działania zmierzające do zmniejszenia liczby nieprawidłowości ze strony świadczeniodawców usług zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych oraz do automatyzacji procesów administracyjnych i co za tym idzie – poprawy ich efektywności”. Chodzi o prace nad udostępnieniem pacjentom usług, które „pozwolą m.in. na skrócenie czasu potrzebnego na uzyskanie dostępu do indywidualnych informacji dotyczących pacjenta za pośrednictwem wymiany elektronicznej dokumentacji medycznej i internetowego konta pacjenta, łatwiejszy dostęp do świadczeń zdrowotnych i skrócenie kolejek do lekarza dzięki e-rejestracji i e-skierowaniu, jak również umożliwią ograniczenie liczby błędów lekarskich dzięki dostępowi do elektronicznej historii rozpoznań”. Mowa też o wykorzystaniu nowoczesnych technologii, m.in. przez rozwój telemedycyny.

Jednym słowem, strumień e-zdrowie ma poprawić jakość leczenia, oszczędzić czas pacjentów oraz zwiększyć efektywność zarządzania zasobami.

Nie kwestionuję dojrzałości cyfrowej Ministerstwa Cyfryzacji. Ochronie zdrowia potrzebna jest taka dojrzałość. Ale skąd wziąć dojrzałość komunikacyjną, konsultacyjną, dialogiczną czy deliberacyjną? Tej brak. Jeżeli kluczowym problemem w leczeniu, jak mówią liderzy środowiska informatycznego, są checklista dla lekarza (gdy leczy, nie dokumentuje), jeżeli w Europie trwają dyskusje o rozwiązaniach typu openEHR, to dziwne, że tego wszystkiego w deklaracjach Ministerstwa Cyfryzacji nie widać. Jednemu i drugiemu urzędowi centralnemu – ogólnie centralnej biurokracji – brakuje dojrzałości deliberacyjnej. Ministerstwo Cyfryzacji niewiele dowiedziało się o kluczowych problemach od Ministerstwa Zdrowia i od CSIOZ przed przystąpieniem do nowej strategii. Czy w czasie prac nad nią coś się zmieniło, dowiemy się, gdy nowa strategia ujrzy światło dzienne.

Ministerstwo Zdrowia i CSIOZ

Na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia czytamy:

„Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Cyfryzacji zawarły porozumienie, w którym zadeklarowały powołanie Programu e-Zdrowie, który obejmuje:

- opracowanie i aktualizację dokumentu strategicznego w zakresie rozwoju e-Zdrowia w Polsce na lata 2018–2022,

„Szybkość reakcji na doświadczenia własne i międzynarodowe nie jest mocną stroną Ministerstwa Zdrowia i CSIOZ”

- opracowanie i aktualizację Planu Działania na rzecz wdrożenia przedmiotowej Strategii oraz koordynację jej wdrożenia,
- koordynowanie wdrożenia wybranych projektów dotyczących e-Zdrowia realizowanych przez Ministerstwo Zdrowia, urzędy marszałkowskie, podmioty zewnętrzne,
- opiniowanie propozycji realizacji projektów, koordynowanie spraw dotyczących telemedycyny oraz wydawanie standardów i zaleceń dla przedmiotowych projektów”.

Spotkanie inauguracyjne pod koniec września ubiegłego roku otworzył ówczesny minister zdrowia Konstanty Radziwiłł, po czym przedstawiono wstępne założenia „merytoryczne i organizacyjne” w zakresie opracowania strategii e-zdrowia. Następnie uczestnicy rozpoczęli prace w trzech zespołach specjalistycznych: ds. cyfrowej transformacji, ds. lepszej opieki zdrowotnej, ds. lepszego zarządzania w zdrowiu. Zakończenie planowane było do końca 2017 r.

Komunikat ten nie rozwiewa obaw, czy owe zespoły zostały wyposażone w instrumentarium organizacyjne wykraczające poza stół przydzielony oraz techniczne wykraczające poza e-mail i Word. Czy wymachiwanie P1 i e-receptą wystarczy?

Interesariusze wobec huraganu terabajtów – telemedycyna, big data oraz koordynacja i personalizacja leczenia

Mamy zatem nową strategię. Tu budzi się wątpliwość: kto, w jakim trybie i z kim uzgadniał te założenia. W Polsce tymczasem obserwujemy szereg niezależnych inicjatyw radzenia sobie – jak zwykle, każdy z osobna – z ewidentnym opóźnieniem ze strony centrum. Poniżej opisano przykłady.

- Jarosław Bułka, wiceprezes Silvermedia, w czasie konferencji „Wizja zdrowia” powiedział: – *Dane medyczne gromadzone w systemach telemedycznych w powszechny i stosunkowo prosty sposób zdecydowanie powinny stanowić podstawowe źródło budowania map potrzeb zdrowotnych, wspierać system i projekty w obszarze zdrowia publicznego czy kreowaniu opartej na faktach polityki zdrowotnej państwa. Trudno jednak pominąć fakt, że projekty telemedyczne ciągle natrafiają na wiele barier (...).*

„Chcemy, żeby dane – bez względu na szybkość, z jaką mnoży się ich skala – przekształcały się w informacje i służyły bezpośrednio leczeniu”

Atutem Silvermedia są unikalne algorytmy oceny sygnałów medycznych. Znajdują zastosowanie m.in. w kardiologii, gdzie wspierają zdalny monitoring i telerehabilitację pacjentów. Ułatwiają pracę lekarzy opisujących badania EKG. Architektura Silvermedia umożliwia jednoczesną obsługę setek tysięcy rekordów z różnych urzędzeń.

- Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku wdrożyło nowoczesny system do analizy danych. Baza licząca ponad 900 tys. pacjentów zawiera miliony informacji medycznych, które mogą pomóc w stawianiu dokładniejszych diagnoz i opracowywaniu bardziej efektywnych metod leczenia.
- I jeszcze: „...technologia Big Data, pomaga wybrać metodę leczenia i umożliwia szybsze podjęcie decyzji u konkretnego pacjenta” – to wspólne przedsięwzięcie realizowane w ramach projektu Strategmed III przez konsorcjum 13 polskich instytutów i uczelni, którego liderem jest Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach.

Te i wiele innych inicjatyw rodzą potrzebę partnerstwa na poziomie ogólnokrajowym. Tymczasem, jak zaznacza szefowa Lux Med, do rozwoju telemedycyny niezbędna jest refundacja procedur telemedycznych przez NFZ. Bez tego telemedycyna rozwijana jest wyłącznie przez sektor prywatny. Ponadto pacjenci płacą za usługę z własnej kieszeni, a to ogranicza rozwój rynku. Straszne słowo: „rynek”. Aż ciarki przechodzą. Ogólnie do rozwoju potrzebne jest dojrzałe partnerstwo ze strony instytucji na poziomie centralnym, którego powinniśmy oczekiwać od uczestników prac nad nową strategią.

Od nowej strategii oczekujemy czegoś więcej niż e-recepty, e-skierowania czy e-rejestracji

Chcemy, żeby dane – bez względu na szybkość, z jaką mnoży się ich skala i różnorodność – przekształcały się w informacje i służyły bezpośrednio leczeniu. Do tego muszą być uruchomione właściwe narzędzia z dziedziny standardów modelowania oraz zarządzania danymi. Tego rodzaju rozwiązania istnieją i choć zignorowane w CSIOZ, zostały jednak dostrzeżone w ramach mazowieckiego projektu e-zdrowia.

Projekt realizowany przez siedleckie Centrum Medyczno-Diagnostyczne „Zastosowanie technik komunikacyjno-informatycznych w opiece nad pacjentami na terenie wschodniego Mazowsza” jest wyzwaniem i swego rodzaju zaproszeniem skierowanym do zespo-

łu pracującego nad strategią e-zdrowia. Jednym z jego kluczowych elementów jest wykorzystanie serwera openEHR do przechowywania danych modelowanych zgodnie ze standardem EN-PN 13 606. Oto elementy założeń:

„Na podstawie danych medycznych przechowywanych w serwerze openEHR istnieje możliwość automatycznego sugerowania przez system koordynatorowi opieki przypisania scenariusza medycznego dla poszczególnych pacjentów lub grup pacjentów”.

Co więcej, system „w oparciu o przeprowadzoną analizę wyników badań i usług medycznych wykonanych przez pacjenta proponuje ścieżkę dalszego postępowania z pacjentem, która zostanie zweryfikowana przez personel medyczny. Pacjent będzie miał możliwość dokonania zmian w planie opieki. Usługa przewiduje możliwość rejestracji na usługi medyczne zawarte w planie opieki. System automatycznie przypomni pacjentowi o zbliżającym się terminie zaplanowanej usługi medycznej”.

Dalej czytamy: „Na podstawie danych medycznych przechowywanych w serwerze openEHR istnieje możliwość automatycznego sugerowania przez system koordynatorowi opieki przypisania scenariusza medycznego dla poszczególnych pacjentów lub grup pacjentów. Istnieje możliwość monitorowania przebiegu scenariuszy medycznych przez koordynatora opieki. Istnieje możliwość podglądu przez koordynatora wykonanych przez pacjenta czynności w ramach scenariuszy medycznych”.

I nie ma obaw: „System będzie wykorzystywał dostępne systemy krajowe w otoczeniu, takie jak system NFZ SIMP, regionalny system e-zdrowie czy w przyszłości krajowy system e-recepta. System powinien być oparty o repozytorium elektronicznej dokumentacji medycznej i dane medyczne powinny być składowane na serwerze openEHR”.

Instrumentarium openEHR jest rozwiązaniem międzynarodowym. Odwołuje się do idei współpracy, otwierając większe pole dla rozwiązań o charakterze *non profit* i ekonomii społecznej. Umożliwia rozbudowę systemów przez różnych twórców oprogramowania, sprzyja rozwojowi rynku małych aplikacji, pozostawiając miejsce dla małych firm. Zapewnia wykorzystywanie danych i struktur danych wytworzonych w poszczególnych projektach (szczególnie naukowych). Redukuje koszty migracji danych przy zmianie systemu. Angażuje środowisko medyczne w gromadzenie danych i operowanie nimi. Jest dostępne i relatywnie tanie. Stanowi wyzwanie dla zespołów budujących polską strategię e-zdrowia – oczekuje od nich nie tylko uporządkowania polskiej e-przestrzeni, lecz także stworzenia warunków do bezpośredniego uczestnictwa interesariuszy i współtworzenia e-przestrzeni unijnej.

Wiktor Górecki